

Discurso de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas al Final de la Vida

Ángela Cejudo López



TESIS DOCTORAL

DIRECTORAS

Prof^a Dra. D^a Ana M^a Porcel Gálvez

Prof^a. Dra. D^a Eugenia Gil García

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA

UNIVERSIDAD DE SEVILLA

Doña Ana María Porcel Gálvez, Doctora por la Universidad de Granada, Profesora contratada Doctora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Doña Eugenia Gil García, Doctora por la Universidad de Granada, Profesora Contratada Doctora del Departamento de Enfermería de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad de Sevilla.

Certifican:

Que la memoria de Tesis Doctoral titulada **Discurso de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas al Final de la Vida**, presentada por Doña Ángela Cejudo López, ha sido realizada bajo su dirección, reuniendo a su juicio las condiciones necesarias para su presentación y posterior defensa en sesión pública ante el tribunal correspondiente.

Sevilla, 3 de julio de 2017

Capítulo 1. Introducción	7
Capítulo 2. Marco teórico	9
A. Los cuidados paliativos	9
B. Marco normativo y legal al final de la vida.....	13
C. Principios éticos en la asistencia sanitaria al final de la vida	15
D. Comunicación al final de la vida.....	17
I. Funciones y elementos de la buena comunicación.....	17
II. Comunicación de malas noticias.....	18
III. Propuestas para mejorar la comunicación.....	21
E. El afrontamiento de la muerte.....	23
I. Etapas ante la muerte	23
II. Espiritualidad ante la muerte	25
III. Diagnósticos de enfermería ante la muerte	27
IV. Muerte digna.....	28
F. El pacto de silencio.....	29
Capítulo 3. Pregunta de investigación y Objetivos	37
Capítulo 4. Metodología	39
A. Diseño	39
B. Población de estudio.....	40
C. Recogida de datos	44
D. Análisis de datos.....	47
E. Consideraciones éticas.....	49

Capítulo 5. Resultados	51
A. Origen del pacto de silencio.....	52
I. El proceso de comunicación en el contexto del pacto de silencio	52
II. Actuación de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio	78
III. Marco normativo ético y legal	95
B. Consecuencias del pacto de silencio	100
I. Consecuencias psicoemocionales	100
II. Toma de decisiones.....	112
III. Ensañamiento terapéutico.....	115
IV. Afrontamiento de la muerte.....	124
C. Preferencias de los Profesionales sanitarios ante su propia muerte	137
Capítulo 6. Discusión	149
Limitaciones del estudio	183
Aplicabilidad de los resultados	184
Capítulo 7. Conclusiones	185
Capítulo 8. Bibliografía	187
Capítulo 9. Anexos.....	197
Anexo 1. Ficha de la persona participante.....	197
Anexo 2. Consentimiento informado	199
Anexo 3. Informe Comité de Ética de la Investigación.....	201

Capítulo 1. Introducción

Los cambios sociales y sanitarios, como la prolongación de las expectativas de vida, el desarrollo y aplicación de nuevas tecnologías, el cambio en el rol de la persona cuidadora, la posibilidad de atención domiciliaria hasta después de la muerte mediante la atención al duelo, ente otros, nos imbuyen en una situación de final de vida prolongada, que precisa soporte familiar y profesional. En este escenario, se hace necesaria la comunicación entre los actores participantes, que son las personas enfermas como protagonistas y sus familias junto con los profesionales sanitarios.

Sin embargo, aparecen algunos obstáculos naturales para el rechazo de la muerte en la sociedad, como son las creencias y valores de los pacientes y sus familias y las dificultades para adaptar la práctica y el abordaje en el domicilio de los profesionales. Esto facilita el pacto o la conspiración de silencio, definido como: "el acuerdo implícito o explícito entre familiares y profesionales sanitarios para ocultar la verdad al paciente sobre el estado de su propio proceso de enfermedad" (Barbero, 2006). Situación, a priori, poco beneficiosa y que dificulta la atención al final de la vida y el afrontamiento de la muerte.

Para conocer a fondo este problema es preciso tener la visión de todas las personas que intervienen en el mismo: pacientes, personas cuidadoras y profesionales sanitarios. En la exploración de las opiniones y vivencias de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal, se observa la creencia de que el desconocimiento de la situación evita el sufrimiento.

Los profesionales sanitarios de medicina y enfermería, que son otro de los vértices de este triángulo, en ocasiones comparten esta opinión, y proporcionan una información falseada. Esto provoca un bloqueo en la comunicación, especialmente con la persona en situación terminal, que tiene como resultado que a veces no pueda morir según sus preferencias. En este contexto se vulnera el principio ético de autonomía del paciente, cercenando la posibilidad de participar en la decisión sobre su proceso de enfermedad. Esta situación sería idónea si existiera el deseo de no conocer la verdad.

Por tanto, la finalidad de esta investigación es explorar los discursos, opiniones, actitudes y motivaciones de los profesionales sanitarios como elementos determinantes en la comunicación y el afrontamiento del final de la vida, en aras de que en un futuro próximo mejore la atención a pacientes y familias.

La investigación la planteamos en nueve capítulos. Tras esta introducción, abordamos el marco teórico donde encuadramos el fenómeno del pacto de silencio durante la fase final de la

vida: presentamos cómo se aplican los cuidados paliativos y se organiza la atención en este periodo; damos una visión sobre el marco normativo ético y legal que debe regir la asistencia sanitaria en el proceso de morir; mostramos los principios éticos, como elementos determinantes para la toma de decisiones y el afrontamiento de la muerte; reflexionamos sobre la comunicación con el paciente en situación terminal y la familia como elemento para favorecer una muerte digna; también exponemos los diagnósticos, objetivos e intervenciones de enfermería en la etapa final de la vida, que ayudan a un mejor afrontamiento de la muerte; y por último revisamos las opiniones de los profesionales sanitarios respecto a la comunicación de la verdad cuando existe un diagnóstico y pronóstico que compromete la vida.

Tras esta justificación nos surge la duda que formulamos en el siguiente capítulo como pregunta de investigación, sobre qué discursos muestran los profesionales sanitarios cuando existe el pacto de silencio con un paciente que se encuentra en situación terminal. Para poder contestarla en toda su extensión la desglosamos en las dimensiones que hacen mención a conocer el origen del pacto de silencio, sus consecuencias y las preferencias de los profesionales sanitarios ante su propia muerte.

Exponemos a continuación la metodología que vamos a utilizar, que por las características de la pregunta planteada, la más idónea es la metodología cualitativa. Nos posicionamos en la fenomenología hermenéutica. La población de estudio son los profesionales de enfermería y de medicina de los ámbitos asistenciales de atención primaria y hospital, incluidos los de cuidados paliativos y los de urgencias. Nos planteamos indagar mediante entrevista semiestructurada, como técnica que favorece la expresión de las opiniones y discursos de las personas investigadas.

Después presentamos los resultados que obtuvimos hasta conseguir la saturación de los discursos, categorizados según las dimensiones exploradas. Estos resultados interpretados los contrastamos con la bibliografía consultada para finalmente presentar las conclusiones y dejar la puerta abierta para proponer mejoras para la atención el paciente y su familia al final de la vida.

Capítulo 2. Marco teórico

A. Los cuidados paliativos

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” (World Health Organization [WHO], 2007).

Los cuidados paliativos pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. Deben realizarse desde la perspectiva de una atención integral y coordinada, para favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, conseguir que esta se produzca sin sufrimiento o con el mínimo posible y que conserve la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos. Para ello se le debe ofrecer al paciente la posibilidad de toma de decisiones, respetando las convicciones y valores que ha tenido durante su vida, en este sentido es clave la atención domiciliaria. En esta etapa final es preciso favorecer que la familia tenga apoyo psicoemocional y la atención adecuada a su situación.

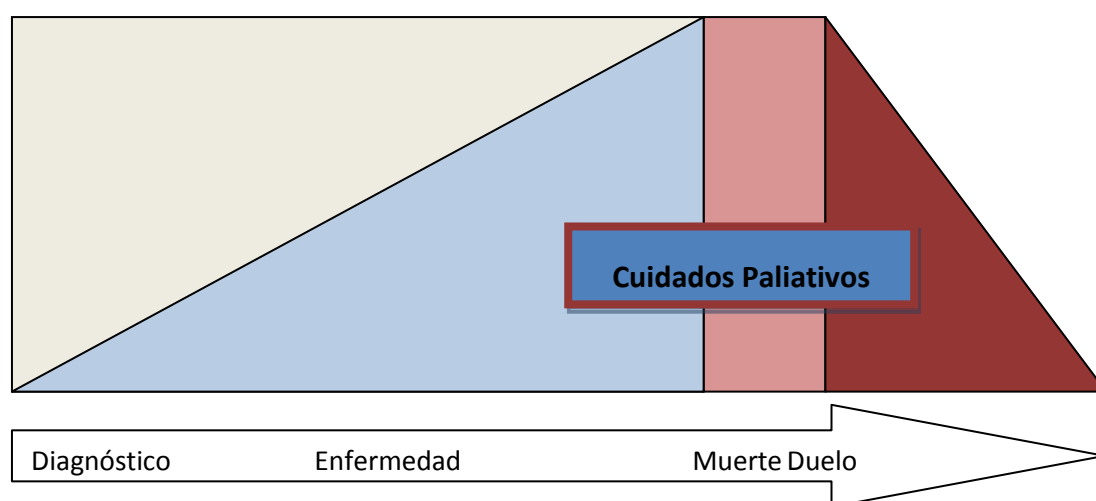
Los cuidados paliativos constituyen un área importante de Salud Pública, la comunicación eficaz entre pacientes y profesionales sanitarios se asocia con mejores resultados en salud y mayor satisfacción en los cuidados al final de la vida (Davies & Higginson, 2004). La mayoría de los estudios se han realizado en personas con cáncer en situación terminal. Estos recomiendan que la atención mediante cuidados paliativos se inicie en el momento en que la enfermedad ha avanzado, con lo que se debería simultanear la atención del problema en sí con la aplicación de medidas de confort (WHO, 2007) (Figura 1).

Por tanto, los cuidados paliativos se deben iniciar cuando la enfermedad no tiene tratamiento curativo, con más intensidad a la proximidad de la muerte. De esta manera, pacientes y familias podrán afrontarla con la mayor aceptación posible, con satisfacción de las necesidades físicas, psicológicas, emocionales y espirituales. Esta atención paliativa se debe prolongar hasta el acompañamiento durante el duelo familiar (WHO, 2007).

Con estas directrices, en España se desarrolló la “Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud” que tiene la misión de “mejorar la calidad de la atención prestada a

los pacientes en situación avanzada / terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores” (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011). Entre sus principios se encuentran establecer una comunicación abierta y honesta, inducir a una reflexión ética y favorecer la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones, todo propiciado mediante un trabajo en equipo interdisciplinar entre todos los profesionales que les atienden.

Figura 1. Integración de los modelos curativos y de cuidados paliativos para personas con problemas crónicos de salud.



Fuente: Adaptación de la American Medical Association. Institute for Medical Ethics (1999). The Robert Wood Johnson Foundation. Citado por WHO, 2007.

En el primer Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) (Consejería de Salud, 2000) se establece el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos como uno de los procesos priorizados, el cual debe ser abordado de forma integral sea cual sea el ámbito asistencial desde el que se dispensen los cuidados, fomentando y potenciando la asistencia domiciliaria (Cía et al., 2007a). A partir de estas premisas se elaboró el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos en el que, entre otras cuestiones, se recogen las expectativas manifestadas por los pacientes en cuanto a la comunicación, quienes desean recibirla de forma adecuada y en el lugar adecuado, con decisión propia sobre en qué grado recibirla, disponer de información por escrito y con respeto del derecho a no saber, explicación de cómo se puede desarrollar la enfermedad y cómo puede ser el momento final (Cía et al., 2007b).

En el Plan de Calidad del 2010-2014 del SSPA (Consejería de Salud, 2010) se reconoce un papel protagonista a la persona en los procesos de toma de decisiones referentes a su salud. Por

ello, entre sus objetivos se encuentran la comunicación y la participación ciudadana para potenciar la autonomía de la persona y corresponsabilidad en el cuidado de su salud y en la utilización de servicios. Además, incorpora los valores y preferencias en la toma de decisiones, para facilitar la comunicación entre los profesionales y la ciudadanía.

Cuando hablamos de persona en situación terminal, aunque hay varias definiciones, podemos decir que es “aquella que padece enfermedad oncológica o no oncológica, con la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado. También, concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, con gran impacto emocional en pacientes y familiares y que solicitan atención por parte de los sistemas de salud. La enfermedad terminal no oncológica viene definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible” (Cía et al., 2007a). Los problemas que presentan suelen estar incluidos en el listado de mínimos de McNamara (McNamara, Rosewax & Holman, 2006), y son las siguientes patologías: cáncer, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal, insuficiencia hepática, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad de Alzheimer, Parkinson, Huntington y sida. La National Hospice Organization considera un criterio de inclusión de la persona en situación terminal cuando se formula la pregunta “¿le sorprendería que falleciera en los próximos 12 meses?” Si la respuesta es “no”, se puede considerar que está en el final de la vida (Weissman & Meier, 2011).

Los cuidados paliativos pretenden prevenir y aliviar el sufrimiento del paciente en situación terminal y de su familia, intentan mejorar su calidad de vida y apoyar en el afrontamiento de la muerte según sus valores y creencias, con los siguientes objetivos específicos: el control de síntomas, como son el dolor, disnea, náuseas, entre otros; establecer una comunicación adecuada; respetar la autonomía de los pacientes; apoyar a la familia y a las personas cuidadoras; dar el soporte emocional que precisen; dar respuesta a las necesidades espirituales que afrontan ante la muerte; prestar los cuidados con continuidad asistencial durante toda la evolución del proceso de enfermedad y atención al duelo.

En nuestro entorno, los cuidados al paciente en situación terminal y a su familia se desarrollan en todos los ámbitos asistenciales, de manera que para su atención tenemos las siguientes posibilidades:

- Atención por equipos convencionales de atención primaria, con formación básica para la atención de pacientes en situación terminal y sus familias.

- Atención en hospital, por profesionales con la misma formación básica que los anteriores.
- Recursos avanzados de cuidados paliativos:
 - o Unidades de Cuidados Paliativos hospitalaria, donde se ingresa a los pacientes con alta complejidad y que no puedan o no quieran ser atendidos en su domicilio, se proporcionan cuidados de enfermería y atención médica hasta la muerte o control de síntomas.
 - o Equipos de soporte de Cuidados Paliativos, que atienden a las personas en el ámbito domiciliario, y pueden estar ubicados en el hospital, prestan los cuidados en coordinación con los equipos básicos de atención primaria.
- Recursos de urgencias, tanto en domicilio como en hospital, donde son atendidos cuando se presenta una situación comprometida y no son accesibles o son insuficientes los anteriores recursos.
- Recursos de hospitalización de media o larga estancia, que atienden a personas que por complejidad clínica o falta de soporte de cuidados no pueden permanecer en el domicilio.
- Telecontinuidad de cuidados paliativos, que hacen seguimiento telefónico programado y/o a demanda del paciente o familia, en coordinación con el resto de los soportes para mantener la continuidad asistencial durante todas las horas del día y todos los días del año.

La participación de los recursos asistenciales en torno al paciente y su familia se debe hacer de forma coordinada entre todos los recursos disponibles. De esta manera, desde cualquier punto asistencial se puede recurrir a los otros. Por ejemplo, un paciente que inicia su situación terminal en el domicilio, cuando aumenta la complejidad, puede solicitar atención por el equipo de soporte de cuidados paliativos, siempre atendiendo sus preferencias. Este equipo lo conforman profesionales de medicina y de enfermería y además recientemente se han incorporado profesionales de psicología, fisioterapia y trabajo social.

La atención debe estar dirigida de forma integral al paciente y a la familia, determinando también la complejidad. De esta manera, se realiza una valoración que incluye antecedentes clínicos, valoración física de signos y síntomas, valoración emocional, familiar, social, espiritual, en la agonía y para la atención al duelo, incluido el plan de cuidados de enfermería y todo expresado en su historia clínica. Después se establece un plan de cuidados para atender las

necesidades humanas de forma consensuada con ellos, al que continúa una evaluación y reelaboración del plan de cuidados si procede.

Esta valoración integral se realiza tanto por los profesionales de medicina, como por parte de los profesionales de enfermería, de los aspectos de cuidados en el más amplio sentido de la palabra. De esta manera podemos encontrar diagnósticos médicos junto con diagnósticos de enfermería que son fundamentales para conocer y planificar intervenciones. Para desarrollar muchas de ellas es conveniente mantener una comunicación adecuada, pero si los canales de comunicación están bloqueados, la implementación de dicho plan se plantea como misión imposible (Cía, Fernández y Sanz, 2010).

B. Marco normativo y legal al final de la vida

Además de todos los documentos y guías citados con anterioridad existe un marco normativo legal que apoya la asistencia al final de la vida y que señala el proceder en la atención, incluida la comunicación en esos momentos, del sistema sanitario para con los pacientes y sus familias. Aunque el marco legal en cada país y cada comunidad ha tenido un desarrollo diferente, en general se puede resumir como sigue.

En España la Ley 14/1986, General de Sanidad, regula los derechos relativos a la información clínica y la autonomía individual de los pacientes. Esta ley establece que la elección de la terapia es un derecho del paciente y que el principio fundamental que preside el que un individuo se someta a un tratamiento sanitario es la voluntad.

El siguiente compromiso es el conocido como Convenio de Oviedo: Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 abril de 1997, que entró en vigor en España el 1 de enero 2000 (Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, 1999). Contempla la posibilidad de que cualquier persona exprese sus deseos con anterioridad a una intervención médica, incluso en el caso de que, llegado el momento, no se encuentre en situación de expresar su voluntad. En esta declaración de voluntad vital anticipada el paciente puede expresar instrucciones para una situación en la que no tenga capacidad de decidir sus opciones personales ante determinadas situaciones vitales, designando a otras personas que representen su voluntad, así como su decisión expresa respecto a elementos tales como la donación de sus órganos en caso de fallecimiento.

La 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, más conocida como Ley de autonomía del paciente, reafirma el derecho del paciente a recibir información sobre su proceso de forma veraz, clara y comprensible adecuada a su situación, si así lo desea. También apoya su derecho de no ser informado, le da la oportunidad de decidir libremente sobre las actuaciones sanitarias propuestas o, lo que es lo mismo, participar en la toma de decisiones sobre su salud, por lo que es necesario el consentimiento informado para determinados tratamientos o pruebas diagnósticas y de realizar instrucciones previas si llega el caso y no es capaz de decidir por sí mismo. También se reconoce el derecho a la intimidad de la persona y a la confidencialidad de la información.

En Andalucía en el año 2003 se publica el Documento de Voluntad Vital Anticipada, también denominado Testamento Vital o Instrucciones Previas. Sus objetivos son: elaborar instrucciones precisas en los momentos antes de la muerte, mejorar la comunicación entre familiares y profesionales sanitarios. Sin embargo, este documento está actualmente infrutilizado. Desde mayo de 2004 en Andalucía, se han realizado poco menos de 34.000, alrededor de unas 3.200 cada año, cifra que se ha estabilizado y parece escasa comparada con la población total de la comunidad (Consejería de Salud, 2017).

La Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos, aprobada por la Conferencia General de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO) el 19 de octubre de 2005 (Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura, 2005), considera que se ha de respetar la autonomía de la persona capaz para tomar decisiones.

También disponemos del Consentimiento informado, que surge a partir de la Ley General de Sanidad y la Ley de Autonomía del Paciente. Mediante el cual toda persona tiene la posibilidad de aceptar o negarse al tratamiento. Esto se especifica en la Orden de 8 de julio de 2009 del Sistema Sanitario Público de Andalucía, donde también se dan instrucciones para su realización.

Pero además, en el año 2010, en Andalucía se promulga la Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía. En la exposición de motivos se recoge que una buena comunicación en la situación de final de vida es fundamental para que se respeten las creencias, valores y preferencias de las personas, especialmente en una situación compleja, y para preservar su dignidad en estos momentos, respetando su decisión en cuanto a recibir o no tratamientos que prologuen su agonía cuando

hay mala calidad de vida. Aspectos claves en esta ley son garantizar el acceso a los cuidados paliativos y al tratamiento sintomático y establecer el derecho a la atención domiciliaria en la etapa final de la vida. Prohíbe la obstinación terapéutica, actualiza la normativa en vigor sobre la voluntad vital anticipada y regula la toma de decisiones de las personas en la asistencia sanitaria, lo que incluye la capacidad de la ciudadanía para rechazar tratamiento o intervención si así lo desea y la posibilidad de tener una habitación individual si está hospitalizado durante los momentos próximos a la muerte.

C. Principios éticos en la asistencia sanitaria al final de la vida

Para entender los principios éticos en la asistencia sanitaria analizaremos brevemente la palabra Bioética, que etimológicamente procede de las palabras “bios”, vida y “éthos”, ética. Según Potter (citado por León, 1995, pág. 103), enlaza la vida con la ética o la filosofía de los valores, en el sentido de que se debían relacionar los logros de las ciencias de la vida con una reflexión moral. El origen de la bioética es norteamericano y surge en el último tercio del siglo XX. Potter la define como “el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizado a la luz de los valores y principios morales”.

El desarrollo de la bioética se ve influenciado, en primer lugar, por el desarrollo de la biología y la creación de la biología molecular, la genética molecular y la ingeniería genética, que plantearon desde el inicio problemas morales sobre la manipulación de genes y la incertidumbre que se genera con estas decisiones. En segundo lugar, se tomó conciencia de los riesgos de la investigación científica una vez conocidas las consecuencias del lanzamiento de las bombas atómicas que se llevaron a cabo durante la Segunda Guerra Mundial. Se percató de los valores relacionados con los actos científicos, por los que se vio amenazada toda la población. También tomaron conciencia de la experimentación que se había llevado a cabo sin consentimiento ni conocimiento de los participantes, con complicaciones durante su desarrollo y al finalizar, incluso hasta llegar a la muerte (Beecher, 1966).

En tercer lugar, los avances tecnológicos que se desarrollan en la medicina hacen que se apliquen tratamientos que alargan la vida. Esto tiene un lado positivo, porque lleva asociado un aumento de supervivencia con una buena calidad de vida, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas, pero por otro lado y como parte negativa, tenemos la prolongación de la supervivencia a toda costa. En definitiva, se trata de lo que se conoce como “añadir vida a los años o años a la vida”. Con ello, los profesionales de medicina tienen una posición que pueden considerar privilegiada en el sentido de poder manejar esta situación, sobre todo si existe un

estilo de atención sanitaria paternalista. Además se complica la atención porque en la etapa de final de vida se generan muchos conflictos morales. Y, por último, el empoderamiento de los pacientes en relación a su autonomía y capacidad para la toma de decisiones de su propio proceso de enfermedad podría entrar en conflicto con la perspectiva de los profesionales sanitarios definida el punto anterior.

Durante la atención sanitaria al final de la vida se manifiestan conflictos morales, que pueden ser contemplados desde la perspectiva de la bioética. Esta se considera y se presenta como una ayuda para la toma de decisiones cuando se desarrolla el procedimiento de resolución de problemas morales, mediante una deliberación de los hechos, de los valores y de los deberes, llegando a una reflexión sobre las responsabilidades finales (Pose y Gracia, 2008).

Los principios de la bioética principalista, que son los que se postulan en la asistencia sanitaria en nuestro entorno, son cuatro (Casasola, 2016):

- La Autonomía es la capacidad que tiene cada persona para decidir sobre sí misma, se deben respetar sus opciones y elecciones morales; en definitiva, sus preferencias. Excepto si chocan con los intereses de otras personas, este principio no se respeta cuando la persona está coaccionada. Incluso se debe respetar cuando la persona no sea capaz, en el sentido de que quien tome decisiones por ella, intente ponerse en su lugar y decidir según lo que cree que hubiera querido. Esto obliga a informar al paciente de forma clara y comprensible, abriendo un espacio de comunicación para conocer sus preferencias si así lo desea, también sobre diagnóstico, pronóstico y calidad de vida, consecuencias del tratamiento o prueba diagnóstica propuesta y respetar la confidencialidad para que pueda tomar decisiones de forma informada.
- La Beneficencia se basa en la confidencialidad y hace mención a que el profesional sanitario tiene la obligación de proporcionar la opción que sea mejor para el paciente. Cuando se toman decisiones basadas en este principio se puede caer en el paternalismo, ya que un acto que se considere bueno para una persona no tiene por qué ser así para otra. Este principio de alguna manera lleva implícito el de autonomía, en el sentido de no dañar, que significa también respetar los valores de la persona; si estos no se respetan, se está dañando.
- La no Maleficencia tiene su origen en el aforismo latino atribuido a Hipócrates “primum non nocere”, o lo que es lo mismo, no hacer daño. Este principio es un poco ambiguo porque muchos procedimientos sanitarios causan efectos nocivos, por lo que se debe interpretar que no se debe hacer daño de forma intencionada.

- La Justicia respecto a la información y comunicación sanitaria consiste en brindar el mismo tratamiento a cualquiera que sea la persona, atendiendo sus necesidades, sin discriminación por razones económicas, sociales, de raza, de género, religiosas ni de cualquier otro tipo.

D. Comunicación al final de la vida

I. Funciones y elementos de la buena comunicación

Según lo visto en el marco legal y bioético, se pretende realizar una atención centrada en el paciente, donde se propugna una toma de decisiones compartidas. Para llevarla a cabo, es imprescindible desarrollar una buena comunicación entre las personas en situación terminal y los profesionales sanitarios. Esta comunicación debe favorecer las relaciones saludables entre ambos, incluyendo a la familia si así lo desea el paciente. También se debe intercambiar información, así cualquier participante puede formular las preguntas sobre dudas que le surjan, de esta manera es más factible poder manejar la incertidumbre que puedan tener. Cuando se desarrolla una adecuada comunicación se facilita la toma de decisiones y se aumenta el empoderamiento del paciente para fomentar su autocuidado (Barón, 2015).

Un hecho que estableció una línea de actuación para la mejora de la comunicación fue en 1999, el consenso de Kalamazoo (Makoul, 2001). En este documento se hace referencia a los elementos esenciales de comunicación en la relación sanitaria:

- Abrir la entrevista, permitiendo al paciente hablar sobre su situación, conocerlo que más le preocupa y establecer una relación abierta y continuada.
- Facilitar la discusión mediante preguntas adecuadas, abiertas o cerradas según cada momento; proporcionar información estructurada, clara y resumida; practicar la escucha activa, atendiendo también al lenguaje no verbal.
- Entender la perspectiva del paciente mediante una valoración integral que explore su situación socio familiar, emocional, espiritual, sus creencias y expectativas sobre la salud y la enfermedad. También es necesario detectar y atender a las creencias y sentimientos que vayan surgiendo.
- Compartir la información, usando lenguaje comprensible para el paciente, comprobar que lo ha entendido y animar a que pregunte lo que desee.

- Establecer acuerdos sobre los problemas y consensuar el plan de cuidados. Animar al paciente a participar en la toma de decisiones según sus deseos y preferencias, valorar su bienestar y capacidad para cumplir dicho plan, identificar y ofrecer los recursos sociosanitarios disponibles.
- Finalmente, es preciso cerrar la entrevista ofreciendo la posibilidad de hablar algo más, resumir los acuerdos alcanzados para el desarrollo del plan establecido y establecer el seguimiento.

II. Comunicación de malas noticias

Las malas noticias en el ámbito sanitario hacen referencia a la comunicación a un paciente de un diagnóstico con pronóstico de muerte en el horizonte, que por tanto no tiene curación y que puede provocar sufrimiento físico, emocional o espiritual y en muchas ocasiones desembocar en la muerte. Se caracteriza por romper la expectativa de vida de las personas o los planteamientos que tuvieran planificados, por lo que se considera una situación de conflicto para profesionales sanitarios, pacientes y sus familias. Es una situación frecuente en la atención sanitaria, pero no por eso menos complicada o estresante para el paciente, familia y profesional. Para los profesionales sanitarios, hablar de la muerte con los pacientes es duro.

Los profesionales sanitarios tienden a considerar la muerte como un fracaso de la medicina que aplican, que hoy en día está altamente tecnificada y es capaz de prolongar la vida. Este aumento de supervivencia en unas ocasiones va acompañando de buena calidad, pero en otras no. La comunicación al final de la vida con las personas en situación terminal puede producirles miedo, estrés y ansiedad (Llubiá, 2008). Por otro lado, la presión asistencial de los últimos años, con mayor demanda por parte de la población, con personas más mayores con procesos crónicos, ha hecho que la disponibilidad de tiempo para llevar a cabo una comunicación adecuada sea menor de la deseada (Centeno y Núñez, 1998).

También sucede que, en pacientes en situación terminal con enfermedades no oncológicas, el pronóstico es más difícil de estimar, porque se producen recaídas y mejorías y parece que la muerte está lejana. Esto hace que con ellos exista una mala comunicación respecto a la posible evolución y se apliquen tratamientos agresivos hasta que el final está muy próximo. Aunque hay evidencia de que una buena comunicación y planificación anticipada de decisiones hace que haya un mejor afrontamiento de la muerte, todavía los profesionales sanitarios evitan una buena comunicación respecto a las preferencias de las personas en situación terminal, incluso algunos profesionales de medicina creen que al comunicar el

pronóstico se pierde la relación de confianza que pudieran tener con el paciente (Sleeman, 2013).

La visión de los profesionales, principalmente biologicista, hace que se minimice la importancia de las habilidades de comunicación y la humanización en la asistencia sanitaria; el desarrollo de técnicas es sin duda su mejor opción, pero cuando esto falla, en muchas ocasiones no saben qué hacer (Garland, Bruce & Staidhar, 2013).

Se vislumbra una falta de formación en los profesionales sanitarios para la atención de la persona en situación terminal y su familia, desde los estudios pregrado hasta la formación postgrado, incluyendo la formación mediante estudio de casos en sesiones clínicas en los centros sanitarios. Esto podría facilitar el debate, el proceso de deliberación y el esclarecimiento en casos concretos, que, por otro lado, son muy frecuentes (Sepúlveda-Sánchez et al., 2014). En el año 2000, Baile y su equipo (Baile et al., 2000) desarrollaron el modelo SPIKES para la comunicación de malas noticias y previamente exploraron las dificultades de los profesionales para ello. Donde encontraron las mayores dificultades fue en los casos en los que el tumor se ha reproducido y cuando hay que comunicarle al paciente que va a pasar a cuidados paliativos.

Habitualmente en nuestro entorno, la información sobre el diagnóstico y pronóstico la proporcionan los profesionales de medicina; sin embargo, la comunicación con la persona enferma es más extensa que un simple depósito del diagnóstico. Se debe entender como un proceso en que se establezcan lazos bidireccionales y en este sentido intervienen otros colectivos sanitarios; los más próximos son los profesionales de enfermería en relación a la accesibilidad, detección de necesidades humanas y aplicación de cuidados. Su participación está más que justificada por el propio desarrollo de los cuidados de enfermería y como elemento fundamental para la detección de las necesidades de información del paciente (Ortega-Galán y González-de Haro, 2017) y por el papel que les otorgan las leyes que atañen a la comunicación al final de la vida (Yagüe y Domínguez, 2011).

Los profesionales de enfermería de hospital mencionan que tienen falta de formación. Moir, Roberts, Martz, Perry & Tivis (2015) en un hospital de Colorado, exploran la comunicación centrada en el paciente y la familia, los valores éticos y culturales y la efectividad de la atención en el ámbito de los cuidados paliativos. Presentan como resultados que tienen más preparación los profesionales de oncología, y son los que cuentan con más experiencia. Además refieren que puede resultar difícil la transición del paciente desde cualquier especialidad al servicio de cuidados paliativos. En una investigación llevada a cabo en Reino Unido para explorar la comunicación al final de la vida entre el profesional de enfermería comunitaria y los pacientes

en situación terminal, la primera comunicación de diagnóstico parte del profesional de la medicina. El seguimiento es realizado por parte de los profesionales de enfermería, y encontraron que cuando hablan de pronóstico hay desconocimiento, negación y enfado por parte del paciente y las familias; que es fundamental el tiempo del que se disponga para una buena atención y que se desarrolle con intimidad, porque al estar la familia delante en ocasiones produce que el paciente no se exprese libremente; y que tienen poca formación para la comunicación de malas noticias (Griffiths, Ewing, Wilson, Connolly & Grande, 2015).

En Brasil se estudia a pacientes con cáncer avanzado y a sus familias para conocer sus opiniones sobre la comunicación con los profesionales de medicina y concluyen que los pacientes consideran importante poder preguntar sobre el problema, que se les responda sin tecnicismos, confiar en el equipo médico, que todo el equipo tenga la misma atención con los familiares y que sean tratados con dignidad. Las familias además quieren tener una información sobre los riesgos y beneficios del tratamiento, y que exista una comunicación veraz (Antenussi et al., 2014).

No tener una buena comunicación al final de la vida puede desencadenar en una mala relación entre profesionales, pacientes y familias, imposibilitar la comprensión, dificultar la adaptación al proceso de enfermedad y de muerte o empeorar la satisfacción de los usuarios con la atención sanitaria y generar mayor ansiedad y depresión en el paciente (Herrera, Ríos, Manríquez y Rojas, 2014). Por tanto, la existencia de una buena comunicación al final de la vida consideramos que es una herramienta fundamental para el buen morir. No solo debe informarse sobre diagnóstico o pronóstico, sino que debe ser un proceso completo y continuo de interacción entre profesionales y paciente, si este es capaz y si desea hacer partícipe también de la familia. De esta manera, la incertidumbre de esta etapa de la vida en cuanto a cómo van a discurrir los próximos tiempos, en la medida en que sea posible, puede ser solventada.

En una investigación llevada a cabo mediante grupos focales en Noruega, donde se exploró la comunicación de oncólogos/as respecto a la comunicación del diagnóstico y especialmente el pronóstico, se reconoce que este se debe revelar a los pacientes. Pero por el contrario, estos tienen reticencias para hacerlo por falta de formación y, aunque existen guías de práctica clínica, tampoco les resultan útiles (Rogg, Aasland, Graugaard & Loge, 2010).

En España, en un estudio cualitativo se exploraron las dificultades que tienen los profesionales de atención primaria para atender a personas en cuidados paliativos. Percibieron que la forma de proporcionar la información y establecer la comunicación con el paciente es una situación difícil, por la incertidumbre que pueden tener sobre el diagnóstico y pronóstico,

porque tienen dudas sobre lo que verdaderamente conocen y porque puede existir el pacto de silencio, que les obliga en cierta forma a mantener el ocultamiento de la verdad (Mialdea, Sanz y Sanz, 2009). Desde la atención sanitaria en los centros de salud, Ventres (2014) defiende que lo mismo que se hace educación para la salud y abordaje de asuntos como el tabaquismo, alimentación, ejercicio físico, prevención de accidentes, entre otros, se deberían hacer intervenciones para facilitar el proceso de morir, lo que él llama “pedagogy of dying”.

Por otro lado, desde la perspectiva de los pacientes en situación terminal, ellos consideran importante poder preguntar abiertamente sobre su problema, que se les den respuestas sin tecnicismos, poder confiar en el equipo, que se preste la misma atención a los familiares y que se les trate con dignidad. A su vez, las familias quieren tener una información sobre los riesgos y beneficios del tratamiento y tener una comunicación veraz (Antenussi et al., 2014). De esta forma se genera confianza entre los profesionales sanitarios y los pacientes y su familia a través de una buena comunicación que será fundamental para unos cuidados de calidad.

III. Propuestas para mejorar la comunicación

Existen diferentes protocolos para comunicar malas noticias que establecen una ruta sobre cómo llevarlo a cabo. Entre ellos se encuentra el que se propone en la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos del Ministerio de Sanidad y Consumo (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008), actualizada en 2011 (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) que se basa en el protocolo llamado “SPIKES Protocol”. Esta propuesta de Buckman (Baile et al., 2000) contempla seis etapas resumidas en la Tabla 1.

La primera etapa se centra en preparar el contexto más adecuado en relación con lugar donde se va a dar la información, mantener la intimidad, tener tiempo suficiente para poder abordarlo, y explorar el estado emocional del paciente.

La segunda etapa hace referencia a averiguar previamente qué conoce sobre su enfermedad y qué perspectivas tiene de futuro, mediante preguntas abiertas y escucha activa.

La tercera etapa se presenta como difícil pero también imprescindible, se trata de conocer qué es lo que quiere saber sobre su proceso de enfermedad, y en caso de que no quiera, dejarle la puerta abierta para que pregunte todo lo que necesite en el futuro. Aunque a priori parece que es inevitable que el paciente conozca tanto si quiere como si no, si se hace con suficiente destreza puede ser provechoso explorar sus preferencias.

En la cuarta etapa se procede a facilitar la información con opción a que se establezca un verdadero diálogo, de forma clara, progresiva y comprensible, y resolver las dudas que vaya

planteando, al mismo tiempo que se plantean opciones de tratamiento. Si no quiere conocer el diagnóstico o pronóstico, también se le plantean los tratamientos posibles.

En la quinta etapa se presta atención a la reacción que tiene el paciente ante la comunicación de las malas noticias, especialmente a los sentimientos que fluyen, atendiendo a la comunicación no verbal y con herramientas como la empatía, respetando los silencios, la escucha activa.

La sexta etapa contempla la evaluación y seguimiento, de forma planificada y dejando que la puerta al proceso de comunicación quede siempre abierta, al igual que si tiene síntomas físicos, las necesidades respecto a la comunicación también se deben atender.

Tabla 1. Etapas del Protocolo Spikes

Preparación de la entrevista	Mantener la intimidad Lugar adecuado Acompañamiento familiar si lo desea Actitud de empatía Disponer de tiempo
Detectar las percepciones del paciente	Preguntas abiertas Detectar qué conoce Escucha activa Preguntas como “¿qué le han dicho que tiene?”
Facilitar que exprese qué quiere saber	Pregunta como “¿qué le gustaría saber?” Si no quiere saber, ofrecer que exprese las dudas Dejar la puerta abierta a posibles atenciones futuras
Dar información clara	Comprensible Sin tecnicismos Evitar expresiones duras, no ser brusco/a Dar información dosificada Si el pronóstico es malo evitar frases como “no podemos hacer nada más por usted”
Atender a las emociones del paciente con empatía	Observar la emoción: llanto, silencio, tristeza, shock Permitir que exprese lo que siente Identificarla causa de la emoción Dar tiempo para que se exprese y hacerle ver que la hemos identificado
Explicar el seguimiento y resumir	Preguntar al paciente si tiene que hacer alguna pregunta más Comprobar si ha comprendido bien Discutir el tratamiento Facilitar la participación en la toma de decisiones

En Australia exploraron la comunicación del pronóstico, los cuidados al final de la vida y el testamento vital mediante un cuestionario a pacientes y posteriormente entrevistas semiestructuradas a pacientes y sus cuidadoras para conocer sus opiniones respecto al cuestionario. Concluyeron que el cuestionario, y especialmente el testamento vital, facilitan la reflexión sobre el final de la vida (Walczak et al., 2015).

E. El afrontamiento de la muerte

I. Etapas ante la muerte

Según Kübler-Ross (1989), la muerte siempre ha sido inconcebible, pero en los últimos años, todavía más, porque se presupone como un hecho lejano o ajeno, debido en parte al desarrollo de la medicina en todos sus ámbitos. Esto se ve favorecido por la aplicación de vacunas que han erradicado muchas enfermedades, por tratamientos como quimioterapia, por los antibióticos, y por la mejora de la cirugía y el mayor conocimiento de la población en general sobre medidas de prevención de enfermedades (Andre et al., 2008). En nuestro pensamiento consciente no está presente morir por una causa natural o por vejez, por lo que todavía se piensa y se puede aceptar que somos matados por otro ente, de ahí que nos produzca terror enfrentarnos a ella (Kübler-Ross, 1989).

También resulta curioso que la muerte esté presente en nuestro día a día en películas, series, videojuegos o noticias, pero no por eso deja de ser para nosotros un tema lejano, inaccesible, que existe sólo de detrás de la pantalla. Sin embargo, hablar de la propia muerte o de la muerte de una persona allegada supone para nosotros un hecho que nos produce horror. La explicación podría estribar en que cuando hablamos de ella lo hacemos como un hecho ajeno, abstracto, mientras que lo que ha de pasar al final de la vida, como cuestión personal, es el morir, que bien lo diferencia en su tesis doctoral Schmidt (2007).

Refiere Kubler-Ross (1989) que, cuando un ser querido fallece, durante el transcurso de la vida, en alguna ocasión se han tenido sentimientos de ira contra ella, por lo que en el momento de la muerte, se desarrolla un sentimiento de culpabilidad, que ella justifica como el “ojo por ojo, diente por diente”, y esto desencadena ira que se disfraza de pena o dolor.

Otro hecho que también ha cambiado respecto al pasado, es que las personas morían en sus casas, acompañadas de sus familiares y allegados. De esta manera les daba tiempo a preparar su partida, hablando con todos ellos y pudiendo expresar sus sentimientos, incluso era normal la participación de los niños. Todo esto facilitaba que menos personas se sintieran

“culpables” por su muerte. Sin embargo, en la actualidad se aísla al paciente, casi sin visitas, se utilizan eufemismos, entre otras cuestiones, por lo que este sentimiento de culpabilidad por la ira se puede ver acentuado y perpetuado.

Podemos en cierta forma admitir la muerte de los demás, pero la propia muerte es inaceptable; tenemos la sensación de ser inmunes a ella. Hablar de la muerte todavía continúa siendo un tema tabú, al igual que hablar de cáncer porque se correlaciona con muerte, por lo que la tendencia de toda la ciudadanía es a apartarla lo máximo posible. Incluso hay quien piensa que esta disposición es cada vez es mayor (Lakasing, 2014). Ahí radica una de las posibles barreras para la comunicación veraz, que va acompañada de una negación de la enfermedad, etapa por la que la mayoría de los pacientes transitan para su adaptación o afrontamiento. Las etapas ante la muerte definidas por Kubler-Ross (1989) son las siguientes:

- La negación y aislamiento: en primer lugar, se produce una conmoción temporal de la que se sale negando la evidencia. Se suele producir en todos los pacientes, no sólo al principio, sino también en el transcurso de la enfermedad, además puede aparecer en la familia y no necesariamente en el mismo momento. Esto lleva a que busquen otras alternativas de diagnóstico y visiten diferentes profesionales de medicina. Es una negación angustiada, pero también sirve de amortiguación ante la crudeza de una mala noticia y para poner en marcha otros mecanismos de defensa menos radicales.
- Después puede surgir la ira porque no se puede seguir con la fase anterior y surge la pregunta “¿por qué yo?”, y este enfado se proyecta en todas las personas que tiene alrededor. Para los familiares y profesionales sanitarios supone una etapa difícil, por lo que se presenta fundamental tener una actitud empática y así entender sus quejas para solventarlas en la medida en que se pueda.
- Posteriormente, aparece la etapa del pacto: como el paciente no ha conseguido nada en las etapas anteriores, intenta negociar para posponer la muerte. La mayoría de las personas pactan con Dios y se suele guardar en secreto, solo se aprecia el cambio de comportamiento a cambio de prolongar la supervivencia. Esta fase suele pasar desapercibida para los profesionales sanitarios.
- Le sigue una fase de depresión ante las pérdidas sufridas y las que va a sufrir en el futuro, el paciente ya no puede más, no ha conseguido nada con las actitudes anteriores, empieza a tener tratamientos que no son efectivos, hospitalizaciones, síntomas recurrentes, pérdida de su estatus familiar, laboral, etc. Es una depresión necesaria y beneficiosa para que el paciente pueda morir en paz.

- Finalmente llega la aceptación, cuando un paciente ha pasado por las etapas anteriores y se le ha ayudado a ello. Llegará a este momento sin enfado ni deprimido; se le ha debido dar oportunidad para expresar sus sentimientos, por lo que llegará con tranquilidad a su final próximo. Estará débil y cansado, esta etapa está casi desprovista de sentimientos, la comunicación se convierte en no verbal, la presencia y el acompañamiento toman aquí una mayor relevancia para así mostrar que se está disponible para lo que necesite. En esta etapa, son la familia y allegados los que necesitan una mayor atención.

II. Espiritualidad ante la muerte

Cuando se va madurando en la comprensión del proceso de muerte, se detectan las necesidades espirituales, como se recoge en la Guía de Espiritualidad de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (Benito, Barbero y Dones, 2014). Lógicamente, los profesionales deben desarrollar un plan de atención para, en la medida de lo posible, ayudar a la satisfacción de estas necesidades. Se expresa en dicha guía que está habiendo un interés cada vez mayor sobre la espiritualidad en pacientes en situación terminal pero no se indica por qué, refiere que podría ser por el acercamiento de los profesionales sanitarios a la atención integral de las personas en situación terminal y sus familias.

La persona a lo largo de la vida va construyendo su mundo de relaciones, de hechos, en un entorno propio. Cuando la muerte se aproxima se ve amenazada, todo su mundo se desbarata, por lo que todos los logros conseguidos no trascienden y empieza a cuestionarse todo y por ende, a los profesionales que tiene cercanos cuando existe una relación de confianza. Esto se suele manifestar con sufrimiento, angustia, ansiedad, tristeza, dudas sobre los valores y creencias y un sinfín de sentimientos, que pueden llevar a dificultar la relación con la familia y allegados (Avila y Casique, 2007).

De hecho, Mari-Klose y De Miguel (2000), definen el "canon de la muerte" en relación a que se muere como se vive y por tanto "la muerte es el espejo de la vida". En este sentido, la ciudadanía tiene apartada la muerte y sólo se nombra cuando se piensa que hay algo que la puede retrasar o eliminar. Por tanto, uno quiere morir sin siquiera saber que va a morir, de forma súbita, durmiendo, y a edad mayor.

Cuando el proceso de muerte no es de forma brusca, se produce un deterioro progresivo de la esfera física de la persona y muy probablemente de las esferas cognitiva, social y espiritual. Por todo ello, las personas se vuelven dependientes y suelen percibir que van a morir. Se crea en

torno a esto una incertidumbre sobre su devenir con la percepción de amenaza del yo, que genera el sufrimiento. Los profesionales sanitarios no temen la muerte del paciente, lo viven como fracaso personal.

Según Torralba y Roselló (2003), citando a la filósofa María Zambrano, el ser humano es un ser carencial, en este sentido refiere que somos seres autónomos, pero no autosuficientes. Por lo tanto somos seres con necesidades y es preciso resolver estas carencias de distinta índole. Estas necesidades pueden ser de dos tipos: natural, inherente a toda persona, o artificial, que está determinada por el entorno cultural y/o los medios de comunicación. De esta manera, la muerte es un hecho natural pero se ve influenciada por la cultura. Además cuando se cae en la enfermedad y en la proximidad de la muerte, estas necesidades, que han estado latentes, surgen con más o menos fuerza. Torralba las define de la siguiente manera (Torralba et al., 2003):

- Necesidad de sentido de la vida: toda persona tiene que tener un objetivo en la vida; cuando desaparece, puede querer no ser.
- Necesidad de reconciliación: es preciso “cerrar el círculo”, donde haya resentimiento es preciso resolverlo para encontrar paz interior.
- Necesidad de reconocimiento de la identidad, no sólo por uno mismo, sino por los demás: reconocimiento de la persona como entidad propia; cuando no es así, la persona se siente menospreciada por los otros. Tiene implicaciones psicológicas y sociales.
- Necesidad de orden en el espacio y en el tiempo: es propia de cada persona e influye en su estructura vital. Es preciso ordenar la vida, los acontecimientos, experiencias, sentimientos, recuerdos, etc.
- Necesidad de verdad, para comprender cómo son las cosas, más allá de lo trascendente. Cuando una persona no quiere conocer la verdad, es para protegerse del miedo que le puede producir esa verdad. El enfermo tiene la necesidad de conocer la verdad, aunque a veces no esté preparado para ello, por lo que su transmisión debe ser de forma progresiva.
- Necesidad de libertad de actuación: aunque el sentido de libertad es más amplio, se correlaciona con el principio de autonomía de cada persona en el sentido de elegir libremente según sus preferencias.
- Necesidad de arraigo, de pertenecer a una comunidad o colectivo, que se acentúa cuando la persona está fuera de su entorno sociocultural.

- Necesidad de orar ante la soledad y desamparo: es de orden espiritual y religioso, es transversal a todas las religiones, se puede producir en las personas religiosas y en las que no lo son.
- Necesidad simbólico-ritual: cuando hay hechos que no se pueden expresar con palabras se utilizan los símbolos. Además necesita celebrar ritos para celebrar y recordar experiencias como el nacimiento.
- Necesidad de soledad-silencios, de estar sola, de huir de la sociedad, a modo de paréntesis; esto es fundamental para el equilibrio emocional, de ahí el éxito de la meditación en los tiempos actuales y los retiros espirituales, más propios de épocas pasadas.
- Necesidad de cumplir el deber: cuando una obligación no se cumple, se puede desembocar en un malestar interior.
- Necesidad de gratitud: es preciso que nos den las gracias por los hechos de nuestra vida, es un reconocimiento a los logros.

Todas estas necesidades pueden aparecer durante la situación terminal, con mayor o menor intensidad, unas sí y otras no, pero cuando lo hacen se pueden manifestar de forma implícita o explícita. Por lo tanto, es preciso tener la mente abierta para captar su forma de expresión y poder ayudar a las personas en situación terminal y sus familias, porque así tendrán un mejor afrontamiento de la muerte (Benito, Dones y Barbero, 2016).

III. Diagnósticos de enfermería ante la muerte

El desarrollo profesional de enfermería ante la muerte y el plan de cuidados para el paciente y la familia contempla la dimensión espiritual desde hace muchos años porque el abordaje es de forma holística. Prueba de ello es que existen varios diagnósticos de enfermería que detectamos con frecuencia en las personas en situación terminal, que son, según la taxonomía NANDA (Heather y Kamitsuru, 2016), sufrimiento moral, sufrimiento y riesgo de sufrimiento espiritual.

Todos ellos hacen mención a las creencias y valores de cada persona que van a ser determinantes en las decisiones que se tomen al final de la vida. Están relacionados con el conflicto en la toma de decisiones, la pérdida de autonomía personal, la ansiedad y la incertidumbre ante el proceso de morir, entre otros; y pueden desencadenar sentimientos como la soledad, la culpa, la dificultad para su afrontamiento, la impotencia, etc. Cuando se detecta

este problema se evalúan el bienestar espiritual, la esperanza y la muerte digna como criterios de resultado principales (Moorhead, 2014). Se planifican intervenciones que pueden incluir el apoyo emocional, el apoyo en la toma de decisiones, el apoyo espiritual, el asesoramiento, la clarificación de valores, los cuidados en la agonía, la facilitación del duelo, el perdón, la expresión de sentimientos de culpa, la resiliencia, el manejo del dolor, la mejora del afrontamiento, la presencia, los grupos de apoyo, entre otras. Estas intervenciones pueden ser desarrolladas por los profesionales de enfermería de todos los ámbitos sanitarios y se describen en la Clasificación de Intervenciones de enfermería (Bulechek, Butcher, Dochterman, y Wagner, 2013).

IV. Muerte digna

La muerte digna o calidad en el morir abarca la elección libre por parte de la persona de su proceso de morir, con información completa, veraz y confidencial sobre diagnóstico, opciones de tratamiento, pronóstico, con atención sanitaria adecuada en el lugar que prefiera, en casa o en el hospital (Carrillo y Serrano, 2009). Para Ibañez-Masero et al. (2015) y desde la perspectiva de las personas cuidadoras familiares, la muerte digna contempla la importancia del acompañamiento en situación terminal, el alivio del sufrimiento físico y emocional, el buen trato profesional, la capacidad para decidir y la posibilidad de expresar la dimensión espiritual religiosa.

En este contexto es necesario definir diferentes conceptos que pueden aparecer y que están muy bien especificados en la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso de muerte de Andalucía (2010). Entre ellos se encuentran la limitación del esfuerzo terapéutico, el rechazo de tratamiento, la sedación paliativa y la voluntad vital anticipada o testamento vital. Estos conceptos están muy vinculados a las intervenciones sanitarias en el entorno del final de la vida.

La limitación del esfuerzo terapéutico es la retirada o no instauración de una medida de soporte vital o de cualquier otra intervención dado el mal pronóstico de la persona en términos de cantidad y calidad de vida futuras. Estos tratamientos constituyen, a juicio de los profesionales sanitarios implicados, una intervención fútil, que solo contribuye a prolongar en el tiempo una situación clínica carente de expectativas razonables de mejoría (Carrillo y Serrano, 2009).

El rechazo del tratamiento se refiere a que toda persona tiene derecho a oponerse a la intervención propuesta por los profesionales sanitarios, tras un proceso de información y decisión, aunque ello pueda poner en peligro su vida (Hernando, Diestre y Baigorri, 2007).

La sedación paliativa es la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones necesarias, para reducir la conciencia de la persona en situación terminal o de agonía, para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, previo consentimiento informado explícito que puede ser verbal (Ley 2/2010, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso de muerte, 2010).

La Voluntad Vital Anticipada, Instrucciones Previas o Testamento Vital, es un documento por escrito en el que se definen las preferencias de la persona para cuando no se tenga la capacidad de decidir. Incluye sus valores, las situaciones clínicas en que quiera que se tenga en cuenta, las actuaciones sanitarias para llevar a cabo e instrucciones sobre la donación de órganos y tejidos (Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada, 2003).

Quedan fuera de esta ley otros dos conceptos que pueden llevar a confusión y que no se contemplan por no estar autorizados en nuestro país, pero no por ello menos presentes en la ciudadanía y los profesionales, que son la eutanasia y el suicidio asistido. La eutanasia, por un lado, contempla la voluntad del paciente con decisión consciente de poner fin a su vida, en el contexto de una enfermedad grave que desemboca irremediabilmente en la muerte pasando por un periodo de sufrimiento. Por otro lado, hace referencia a la acción de los profesionales sanitarios que administran las drogas para proporcionar una muerte de forma rápida y sin dolor ni otros síntomas (Casado y Royes, 2003). Por último, el suicidio asistido consiste en facilitar a la persona en situación terminal una droga para morir y ayudar a que se la administre por imposibilidad de hacerlo por sí misma (Carrillo y Serrano, 2009).

La eutanasia y el suicidio asistido están aprobados en varios países como Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Canadá y algunos estados de los Estados Unidos. En Suiza solo es legal el suicidio asistido. Según el informe de Aguilar, Serrano y Sesma (2009), la población española está de acuerdo con la eutanasia en una proporción de hasta el 70%, según los casos que se planteen; en la comunidad andaluza, la proporción es de 74,3%, y un 93,7% está a favor de una muerte digna. Este informe también cita que es llamativo que la mayoría de la población no conozca que existe el testamento vital y por tanto lleva a un nivel muy bajo de su cumplimentación.

F. El pacto de silencio

A pesar de todo el marco legal, los planes y estrategias y los principios de la Bioética que amparan la atención y la comunicación al final de la vida, en muchos casos nos encontramos con un escenario diferente en el que aparece la Conspiración o el Pacto de Silencio, que puede definirse como el “acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Barbero, 2006).

La prevalencia de este fenómeno es difícil de concretar, sin embargo hay varios estudios, con muestras limitadas, que lo determinan. En un estudio que se llevó a cabo en una unidad de cuidados paliativos se encontró que cerca del 20% de las personas estudiadas no conocían el diagnóstico y más del 70% no conocían el pronóstico. Se realizó una intervención para mejorar la comunicación con pacientes que no tuvieran deterioro cognitivo, consiguiendo la disminución de estos porcentajes durante la hospitalización. Este estudio tiene gran importancia porque nos da una idea de la prevalencia que puede existir en nuestro entorno. No obstante, los resultados son limitados porque la población de estudio es muy restrictiva, solo son pacientes ingresados en el servicio de cuidados paliativos y estos representan una ínfima parte de las personas en situación terminal (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez, y Díaz-Albo, 2013).

Por otro lado, Centeno y Núñez (1998) revisaron la literatura y encontraron que entre el 30% y el 70% de los pacientes con cáncer en situación terminal en España no conoce el diagnóstico y/o pronóstico. También, Ruiz-Benítez (2007) encuentra que el 69% de los pacientes ingresados en la unidad de cuidados paliativos están enmarcados en el pacto de silencio. En un estudio llevado a cabo en Granada con pacientes en situación terminal, se ve que solamente el 24.2% conocían completamente toda la información sobre su proceso. Estas personas suelen estar menos nerviosas y mantienen una comunicación mejor y más fluida con los profesionales sanitarios (Montoya et al., 2010).

El pacto de silencio, en un primer momento, puede ser adaptativo, en el sentido de que aunque el paciente sea informado en una primera consulta cuando se conoce el diagnóstico, es probable que su primera reacción sea la negación. En este sentido puede no cuestionar nada sobre su situación. Y hay quien distingue otro tipo de conspiración de silencio que llama desadaptativa, y es cuando el paciente hace preguntas pero nadie le da respuestas (Bermejo et al., 2013). Según hemos visto antes, el paciente puede estancarse en esa etapa, por lo que se afianza el pacto de silencio; esto se potencia si esa atención no es continuada, es decir, como un

proceso de comunicación seguido en el tiempo y coordinado entre diferentes profesionales que pueden intervenir.

Por otro lado, la familia no quiere que conozca la verdad, lo que facilita que se consolide el pacto de silencio y dificulta la comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios. Como justificación, se basan en que esta verdad puede ser perjudicial y causarles más ansiedad (Ruiz-Benítez, 2007). Los motivos para que exista el pacto de silencio según Barbero (2006) son que se considera que decir la verdad puede perjudicar al paciente, que los profesionales no conocen toda la verdad, que si los pacientes fueran informados de forma veraz no comprenderían lo que se les plantea y que en el fondo los pacientes prefieren no saber. Todo esto muestra la actitud paternalista en la asistencia sanitaria.

También se piensa que los profesionales, los pacientes y las personas cuidadoras se enfrentan a situaciones del final de la vida con inseguridad (Villa, 2007). Los profesionales se sienten frustrados e incapaces de ofrecer cuidados paliativos adecuados, con sentimientos de incompetencia, insatisfacción y tristeza, aunque su intención sea prestar cuidados de calidad (Noble, Price & Porter, 2015).

En un estudio anterior exploramos las opiniones y actitudes de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal cuando existe el pacto de silencio. Llegamos a la conclusión de que los motivos para que exista, desde su perspectiva, son que existe un bloqueo de la comunicación en el triángulo de atención sanitaria entre pacientes, sus familias y profesionales. Este pacto de silencio es solicitado por la familia, y en su mantenimiento también incurre el profesional de medicina responsable del proceso. Para mantener esta situación de ocultamiento se recurre a mentiras, especialmente por parte de la familia, aunque en la mayoría de los casos los familiares sospechan que el paciente conoce la verdad. También se explicita un modelo de atención paternalista en la relación sanitaria. La familia ante la muerte muestra sentimientos de tristeza, pena, resignación, pero manteniendo la tranquilidad ante la enfermedad, y considera que actúa de forma correcta en todo momento (Cejudo-López et al., 2015).

Determinados profesionales tienen la creencia de que decir “la verdad” a los pacientes en situación paliativa les perjudica, por lo que hay un gran número de ellos a los que se les niega el derecho a la información que tienen. Se produce un ocultamiento por parte de los familiares, amigos y profesionales que le atienden en connivencia, que de forma implícita se ven obligados a tener comportamientos para mantener este pacto de silencio.

La ansiedad y el perjuicio que se suponen en el paciente si se le oculta la información veraz, se podrían evitar si llega a conocer la verdad completa de su proceso y que el paciente

que prefiera no saber se respete su decisión (Csikos et al., 2010). También se piensa que los profesionales, los pacientes y las personas cuidadoras se enfrentan a situaciones del final de la vida con inseguridad (Villa, 2007). Además están quienes afirman que al mantener el "pacto de silencio", el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva con un componente importante de miedo y de ira. Esta sensación de secretismo puede aumentar sus miedos e incluso inducirles a situaciones de pérdida de control (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

Además, esta situación disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la expresión de sentimientos, el manejo del estrés, etc. al paciente y a su familia, a lo que algunos autores se refieren como ventilación emocional. Se piensa que integrar los cuidados paliativos y las habilidades de comunicación permitiría mejorar la atención al paciente crítico y ayudar a su familia en el dilema de aceptar la realidad de la muerte (Llubiá, 2008).

En el marco del pacto de silencio se inhabilita al paciente para "cerrar" asuntos importantes que hubiera querido resolver y también puede dificultar el afrontamiento de la enfermedad con aceptación asertiva y la elaboración del duelo (Ruiz-Benítez et al., 2008). De hecho, en el estudio de casos clínicos de Schmidt, Montoya, García-Caro y Cruz (2008) se concluye que el conocimiento u omisión del diagnóstico y del pronóstico marca la diferencia en dos procesos de morir y su posterior duelo de la familia. Cuando mediante la aplicación de los cuidados paliativos se ayuda a cubrir las necesidades físicas y emocionales y espirituales del final de la vida, disminuye la frustración en el paciente y la familia.

Las necesidades espirituales que afloran ante una situación de muerte próxima pueden verse no satisfechas por no conocer que tal situación está ahí. Cuando el paciente no conoce la verdad sobre su proceso, puede desarrollar sobreactuaciones ante pruebas diagnósticas o tratamientos que pudieran no aportar beneficio. Probablemente no aumentará la supervivencia ni mejorará la calidad de vida, cayendo en el ensañamiento terapéutico (Barón, 2015). Además el pacto de silencio se presenta como una barrera para la participación en la toma de decisiones de su propio proceso de enfermedad y de muerte, porque lo hace imposible (Granero-Moya, Frías-Osuna, Barrio-Cantalejo y Ramos-Morcillo, 2016).

Cuando los profesionales sanitarios participan de un bloqueo de la comunicación con las familias de pacientes en situación terminal, tienen diferentes opiniones sobre la comunicación franca. Unos se sienten incapaces e impotentes para ser honestos cuando la comunicación está bloqueada, a la mayoría les es muy difícil retirar o no iniciar nutrición, al igual que ocurre con los tratamientos, refieren que se practican intervenciones inadecuadas como reanimación

cardiopulmonar o cirugía. Algunos se sienten incapaces e impotentes para ser honestos cuando existe el pacto de silencio, de la misma forma que les cuesta trabajo tomar la decisión de aplicar la limitación del esfuerzo terapéutico, es decir la retirada o no instauración de medidas como la nutrición, los tratamientos oncológicos, las intervenciones inadecuadas, la cirugía o la reanimación cardiopulmonar (Adam, 2016). Todo esto hace que, aunque tienen intención de prestar cuidados de calidad, los profesionales se sienten frustrados e incapaces de ofrecer cuidados paliativos adecuados, con sentimientos de incompetencia, insatisfacción y tristeza (Noble et al., 2015).

G. Opiniones de la ciudadanía, pacientes y profesionales sanitarios sobre el final de la vida

Según un estudio del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) de 2009 realizado en España en personas sanas mediante una encuesta, se encontró que el 45.4% de las personas prefieren morir en su domicilio con los medios técnicos precisos, solo el 17.8% prefiere el hospital y un llamativo 31.9% un centro especializado en cuidados paliativos (Centro de Investigaciones sociológicas, 2009).

En este mismo informe se aprecia que una gran mayoría de las personas no quiere que le prolonguen la vida si no hay posibilidades de curación, a la vez que más de un 60% están totalmente o bastante de acuerdo en que se le apliquen medidas para acortarle la vida. La comunicación al final de la vida es diferente en distintos patrones culturales. Un estudio que compara la situación en diversos países muestra que en Estados Unidos, la mayoría de los profesionales sanitarios creen que es mejor una comunicación franca, apoyados por las leyes, frente a Hungría, donde un 44% de los profesionales de medicina piensan que la verdad puede perjudicar al paciente y solo lo hacen cuando así se lo reclaman (Csikos et al., 2010).

En un estudio llevado a cabo por Pugh, Kahane, Maslen y Savulescu (2016), se exploran las actitudes de la ciudadanía en general sobre el engaño a personas con enfermedad avanzada, llegando a la conclusión de que una gran mayoría de ellos consideran inadmisibles que no se les diga la verdad. En otros muchos países se han explorado las preferencias de la ciudadanía respecto al conocimiento de la verdad al final de la vida. Así se muestra en Bélgica, en la encuesta nacional de salud con datos publicados en 2014: la gran mayoría de las personas encuestadas quieren ser informadas sobre la expectativa de vida, sobre las opciones de cuidados paliativos (72%) y sobre las posibilidades de acortar o alargar la vida (67%), y en torno la mitad de las personas quieren que se les informe también a los familiares. Sin embargo, la mayoría de

los jóvenes y las mujeres prefieren que no sean informados sus familiares (De Vleminck et al., 2015).

En un estudio que llevaron a cabo en Japón, Korea y China también se constata la preferencia de las personas de ser informadas de forma clara y veraz de diferentes formas: la mayoría en una sola vez, poco a poco o por la familia, y solamente entorno al 5% no quiere conocer su proceso de enfermedad (Kwon, Hattori, Lee & Kim, 2015). En el estudio de Miyata, Takahashi, Saito, Tachimori & Kai (2005) en Japón en la encuesta general de salud a personas sanas, encuentran que más de un 86% prefiere conocer el diagnóstico, mientras que el 2.7% prefiere no conocerlo. Además, respecto al pronóstico, 64.5% quieren conocerlo.

Estos últimos estudios se han realizado en población sana, que no tiene ningún tipo de enfermedad, lo que nos podría hacer pensar que la opinión es diferente que si se está sumido en un proceso de terminalidad. Pero otras investigaciones realizadas en otros países como la llevada a cabo en Chile, que explora las preferencias de pacientes con cáncer, concluye que el 90% quiere recibir información completa sobre su proceso. Además les gustaría participar de una toma de decisiones compartidas (Palma et al., 2014).

Según el estudio de Fumis, De Camargo y Del Giglio (2012) realizado en Brasil, el 92% de los pacientes con cáncer, el 74,7% de los familiares y el 79,2 % de los médicos/as quieren conocer el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Por otro lado, en el estudio de Huang et al. (2015), encuentran que los pacientes en situación terminal quieren ser informados en un 94.3%, mientras que la percepción de los profesionales que atienden a esos mismos pacientes perciben que sólo el 80% muestran interés por tener información completa sobre su proceso. Respecto a la preferencia de recibir cuidados paliativos versus tratamiento activo el 90% de los pacientes está de acuerdo frente al 15 % según la opinión de los profesionales.

En cuanto a los países islámicos, Abdulhameed, Hammami y Mohamed (2011) llevaron a cabo una revisión de la bibliografía en 14 países y encontró que existe gran diversidad respecto a la información, en cinco de ellos no se especifica si se comunica el diagnóstico al paciente, en otros siete permiten el ocultamiento, en uno es obligatorio comunicarlo y en otro está prohibido. Respecto a la familia, en cuatro países se permite la comunicación y en cinco es obligatorio hacerlo.

La revisión sistemática realizada por Hancock et al. (2007), pone de manifiesto que los profesionales sanitarios encuentran dificultades para informar de forma veraz y honesta por diversos motivos: no tienen habilidades para comunicar correctamente, no disponen de tiempo para atender las necesidades emocionales del paciente, aparece temor por el impacto negativo

que puede aparecer en el paciente, presentan inseguridad para dar un pronóstico, existe petición de la familia para no informar, consideran un fracaso o desesperanza por la imposibilidad de curar. Además, cuando se atiende a una persona en situación terminal y a su familia desde la perspectiva de los cuidados paliativos, se observa que las emociones de los profesionales sanitarios influyen en el momento de tratar a los pacientes según el estudio de García Caro et al. (2010), realizado en España.

A pesar del marco normativo, las preferencias de la ciudadanía y de las personas en situación terminal existente en la mayoría de los países que hemos mostrado, en los últimos años se están produciendo opiniones contradictorias y diversas sobre la comunicación de diagnóstico y pronóstico a los pacientes en situación terminal.

En este sentido Blackhall (2013) defiende, mediante una carta al director, que los pacientes no necesitan saber cuándo están en situación terminal. Entre otras cuestiones porque no se sabe cuándo una persona está en situación terminal, no conocen las opciones de tratamiento que se le pueden presentar. Esto no significa que no se les ponga tratamiento o que se informe a quien lo quiera. También dice que comunicar el pronóstico y que la toma de decisiones del paciente al final de la vida sea compartida crea más sufrimiento que alivio. Por el contrario, en la misma revista, Collis y Sleeman (2013) publican otra carta que refiere que los pacientes sí necesitan saber cuándo están en situación terminal, porque el conocimiento les da poder para planificar su final de vida, asuntos económicos, preferencias en cuanto a su muerte y otras cuestiones, pero principalmente por respeto al principio de autonomía. Así se mantiene una mejor comunicación y mejor afrontamiento de la muerte.

Capítulo 3. Pregunta de investigación y Objetivos

Como hemos visto anteriormente, existen estudios en nuestro medio sobre el pacto de silencio y las actuaciones de las personas cuidadoras y pacientes en situación terminal. Pero los estudios sobre las opiniones de los profesionales sanitarios sobre el tema en cuestión son escasos. Creemos que son necesarias para una mejor planificación de los cuidados y atención a estas familias, no sólo en el momento del final de la vida, sino durante todo el proceso de situación terminal. Por esto es pertinente realizar un estudio que permita avanzar en el conocimiento sobre el pacto de silencio entre personas y familias en cuidados paliativos y los profesionales sanitarios, que redunde en la mejora de su calidad de vida.

El presente proyecto de tesis surgió tras el desarrollo del estudio (Cejudo-López et al., 2015), en la ciudad de Sevilla, que tuvo como finalidad explorar las opiniones y actitudes de las personas cuidadoras de pacientes en situación terminal cuando existe el pacto de silencio, entendiendo que en la comunicación al final de la vida hay un triángulo que lo componen los pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios. Desde su perspectiva, uno de los motivos para que se de esta situación es que los profesionales sanitarios la favorecen, y una vez estudiado el fenómeno de la conspiración de silencio desde uno de los vértices, ahora procede estudiarlo desde el otro, que son los profesionales.

Partiendo de la información que tenemos acerca de las preferencias del paciente, familias y profesionales sanitarios a ser informados, los beneficios de una buena comunicación en el proceso de morir, el marco legal existente, no sabemos por qué sigue existiendo el pacto de silencio. También nos interrogamos sobre las creencias que tienen los profesionales sanitarios sobre esta situación, qué dificultades encuentran para abordarla y qué consecuencias perciben al mantenerla. Nos interesa conocer las opiniones y actitudes que manifiestan ante la comunicación del diagnóstico y/o pronóstico de enfermedad irreversible terminal.

Por lo tanto, nos planteamos el interrogante: ¿qué discursos tienen los profesionales sanitarios cuando existe el pacto de silencio en la atención a personas en situación terminal?

Objetivos

Como objetivo general nos planteamos conocer los discursos de los profesionales sanitarios en torno al *pacto de silencio* con pacientes en situación terminal y sus familias.

Y para ello lo desglosamos en los objetivos específicos:

1. Conocer el origen del pacto de silencio y los elementos que lo favorecen y dificultan, como son el proceder de los profesionales, pacientes y familia ante el proceso de comunicación; y la influencia del marco normativo ético y legal al final de la vida.
2. Conocer las consecuencias del pacto de silencio respecto a la participación del paciente en la toma de decisiones, la existencia del ensañamiento terapéutico y el afrontamiento de la muerte.
3. Describir las preferencias de los profesionales sanitarios ante su propia muerte.

Capítulo 4. Metodología

A. Diseño

En este estudio pretendemos explorar, desde la perspectiva personal, las vivencias y las opiniones para comprender los motivos y los significados de los comportamientos de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio. Por esta razón la metodología más adecuada para hacerlo es la cualitativa con enfoque fenomenológico hermenéutico.

En relación a la disciplina profesional de enfermería, se une a los métodos cualitativos a final del siglo pasado. Porque el ámbito de los cuidados abarca aspectos biológicos, psicológicos, sociales y humanísticos y por tanto conlleva la atención integral y holística a “la persona en su entorno, con toda su complejidad, a la vez reconociendo su diversidad e individualidad en cuanto a su personalidad, comportamiento, cultura, entorno social, valores, creencias, capacidades mentales, estilo de vida y la visión del mundo que le rodea entre otros aspectos” (Cecilia, 2012).

Hasta bien entrados los años 80, la investigación en enfermería para desarrollar diagnósticos enfermeros, estaba basada en el positivismo y la investigación cuantitativa, pero a partir de entonces Bener (From novice to expert, 1984), según cita de la Cuesta (2010), cambia la tendencia con un estudio fenomenológico sobre los cuidados de enfermería.

El análisis cualitativo parte de la idea de cada persona, que es única, está influenciada por el mundo social en que se desarrolla y lo que aprende lo comunica con símbolos, siendo el lenguaje el más común de los utilizados. Mediante esta investigación se pretende descubrir el significado que se otorga a cada símbolo, por medio de su descripción exhaustiva. Por ello se puede decir que está orientada a captar el origen, el proceso y la naturaleza de estos significados que brotan de la interacción simbólica entre el individuo y el entorno que le rodea.

En la investigación cualitativa los datos que se producen son las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable, como simbología de su interpretación y su interacción con lo que le rodea y tiene las características que se comentan a continuación (Taylor y Bodgan, 1987).

La metodología cualitativa es inductiva, porque se desarrollan inducciones, conceptos y comprensiones a partir de los datos recogidos. Por lo tanto, no hay hipótesis de partida o teorías preconcebidas, el diseño de la investigación es flexible. Es un proceso circular y abierto, que construye un camino reflexivo y complejo. Aunque se diseñan unas áreas de estudios previas a

partir de la búsqueda bibliográfica, se puede rediseñar la formulación del problema conforme se va recogiendo la información (Pla, 1999).

Cuando se investiga con esta metodología, se acude al escenario con una mirada y perspectiva holística, observando las personas, los escenarios, considerados como un todo, se estudian las personas en su contexto y en las situaciones en que estén inmersas. Para ello debemos ser sensibles a los efectos que causamos en las personas investigadas, interactuando con ellas de un modo natural, no de forma intrusiva.

Hemos tratado de apartar nuestras creencias, perspectivas y predisposiciones, sin dar nada por sobreentendido. De manera que hay quien defiende que si se es partícipe del mismo entorno donde se investiga no se puede tener la mirada sin que haya influencia de los propios significados. Por tanto, para poder realizar las entrevistas, tuvimos que hacer el esfuerzo de “despojarnos” de todas las creencias que teníamos sobre el pacto de silencio, y así poder ver desde la perspectiva del otro. Además de desplazarnos a otros centros donde éramos desconocidas.

Le hemos dado valor a la investigación mediante la confiabilidad y la reproductibilidad, centrada en la coherencia. Hemos considerado todos los escenarios y personas dignos de estudio. En cierta forma, entendemos que la investigación cualitativa es un procedimiento flexible, seguimos líneas orientadoras pero no reglas.

Existen varios métodos para desarrollar una investigación cualitativa. Los principales son la etnografía, la teoría fundamentada y la fenomenología. Son perspectivas teóricas donde se sitúa el investigador previo a su desarrollo; son herramientas, no es el fin en sí mismo y la elección de uno u otro debe ser coherente con la pregunta de investigación formulada (Cuesta, 2006). Nosotras nos hemos situado en el paradigma de la fenomenología y más concretamente en la hermenéutica o interpretada. Porque nuestro objetivo es comprender una vivencia como proceso interpretativo dentro del entorno donde desarrollamos nuestra labor profesional. Por ello, para estudiarlo hemos desarrollado entrevistas sobre el significado personal del pacto de silencio para captar su esencia, en los diferentes ámbitos sanitarios.

B. Población de estudio

La selección de los participantes fue intencional. Establecimos perfiles de profesionales de los que nos interesaba conocer sus vivencias, opiniones y discursos y llegamos a ellos a través del conocimiento de la investigadora o a través de compañeros. Nos interesaba que ellos me

vieran como una compañera y establecer con ellos una relación entre iguales, no como una evaluadora de su quehacer profesional.

En el pacto de silencio intervienen diversos actores: el paciente, es la persona a quien se le oculta de forma intencionada la verdad de su proceso, la vemos como la protagonista de todo este entramado; la familia y allegados, que participan de este ocultamiento o engaño y a veces son los promotores; y los profesionales sanitarios. En esta investigación nos vamos a centrar en estos últimos como parte fundamental para que se inicie o se mantenga una comunicación veraz, clara y comprensible y que cuando existe ya la conspiración de silencio puede intervenir para abordarla, si procede.

Por lo tanto, la población de estudio son los profesionales que atienden a personas en situación terminal en algún momento de su proceso de final de vida. Desde el inicio, cuando se le da el diagnóstico, en el seguimiento, en consultas de especialistas hospitalarios, en momentos puntuales cuando está hospitalizado o los profesionales de atención primaria, que en muchos casos conocen a fondo la trayectoria vital del paciente y su familia por cercanía desde los centros de salud. Más concretamente, la muestra la conforman profesionales de medicina y enfermería, por ser los más cercanos al proceso terminal. Si bien también podrían haber participado profesionales de trabajo social, técnicos/as especialistas y otros con los que los pacientes pueden desarrollar una relación de confianza, estos no son objetos de nuestra investigación. La razón para no incluir a todos estos profesionales es que los más cercanos tanto en accesibilidad, demanda, prestación de cuidados como en frecuencia son los profesionales de medicina y de enfermería.

El procedimiento de captación se realizó en el Distrito de Atención Primaria de Sevilla, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Hospital El Tomillar, Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos y de Urgencias hospitalarias.

La selección de profesionales sanitarios se llevó a cabo en distintos ámbitos asistenciales: Atención Primaria, Hospital, Urgencias hospitalarias y como criterio de inclusión fueron la experiencia profesional de al menos cinco años atendiendo a personas en el proceso final de la vida. Los grupos a estudiar quedaron conformados y la muestra segmentada de la siguiente forma:

- Profesionales de enfermería y de medicina de hospital, donde pueden estar ingresadas personas en situación terminal.
- Profesionales de enfermería y de medicina de Atención Primaria.

- Profesionales de medicina y profesionales de enfermería de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos, que atienden en hospital y en domicilio. Este grupo de profesionales, a priori, tienen formación específica y común respecto al proceso de comunicación y planificación anticipada de decisiones ante pacientes en situación terminal y sus familias.
- Profesionales de medicina y profesionales de enfermería de los cuidados críticos y urgencias. Creemos que son determinantes en la toma de decisiones en situaciones de compromiso vital, aunque su atención a pacientes en cuidados paliativos y sus familias es de forma puntual. La actuación de ambos profesionales generalmente es en el mismo acto, por lo que consideraremos como una sola categoría a estudiar.

Tuvimos en cuenta los siguientes criterios de exclusión: pediatras y profesionales de enfermería que atienden exclusivamente a población infantil, porque la decisión sobre el proceso de comunicación y enfermedad de los niños, hasta los 16 años, es de los padres/madres. En este colectivo el pacto de silencio tiene otras connotaciones, que si bien sería interesante de estudiar, lo consideramos como estudio complementario.

A cada participante se le asignó un código para mantener el anonimato de los datos que se muestran en la Tabla 2.

Para determinar el perfil de los profesionales estudiados recogimos datos referentes a edad, sexo, profesión, años de trabajo, puesto que ocupa en la actualidad, años en este puesto de trabajo, formación en cuidados paliativos, todas estas cuestiones se reflejan en la Ficha de Participante (Anexo 1). También construimos un cuestionario ad hoc para conocer las preferencias en cuanto al final de la vida de las personas participantes, con respuestas cerradas, donde se pregunta: en el supuesto de tener una enfermedad incurable, si quiere ser informado/a sobre el diagnóstico, pronóstico, posibilidades de curación, expectativa de vida, diferentes tratamientos, efectos secundarios, posibles resultados, opciones de recibir cuidados paliativos, posibilidades de prolongar la vida y posibilidades de acortar la vida, que también se muestran en Anexo 1. Este cuestionario fue más en orden de caracterizar la población estudiada que obtener resultados significativos en cuanto a las preferencias de su propia situación y con la idea de seguir profundizando si los datos que surjan nos hace pensar en ello.

Tabla 2. Perfil de las personas participantes

Código	Edad	Experiencia	Años Puesto actual	Sexo	Formación en CP
ECP_1	52	30	5	Hombre	Más de 30 horas
ECP_2	42	22	6	Hombre	Más de 30 horas
ECP_3	46	24	18	Mujer	Más de 30 horas
EF_1	47	27	5	Mujer	Ninguna
EF_2	43	22	4,5	Mujer	Hasta 30 horas
EF_3	62	42	39	Mujer	Hasta 30 horas
EF_4	37	15	7	Hombre	Hasta 30 horas
EF_5	60	39	26	Mujer	Hasta 30 horas
EH_1	48	27	2,5	Mujer	Ninguna
EH_2	49	29	19	Mujer	Más de 30 horas
EH_3	45	25	15	Mujer	Más de 30 horas
EH_4	44	24	24	Mujer	Más de 30 horas
EH_5	51	28	26	Mujer	Más de 30 horas
EUH_1	41	17	13	Mujer	Más de 30 horas
EUH_2	44	19	13	Mujer	Ninguna
EUH_3	44	22	16	Mujer	Hasta 30 horas
MCP_1	41	18	17	Mujer	Más de 30 horas
MCP_2	53	27	20	Hombre	Hasta 30 horas
MCP_3	52	27	22	Hombre	Más de 30 horas
MF_1	55	30	19	Hombre	Hasta 30 horas
MF_2	44	16	14	Hombre	Más de 30 horas
MF_3	54	21	10	Mujer	Hasta 30 horas
MF_4	59	35	30	Mujer	Ninguna
MF_5	60	37	9	Hombre	Hasta 30 horas
MH_1	59	34	34	Hombre	Ninguna
MH_2	64	39	34	Hombre	Ninguna
MH_3	60	26	9	Hombre	Ninguna
MH_4	61	37	6	Mujer	Hasta 30 horas
MH_5	51	26	21	Hombre	Más de 30 horas
MUH_1	56	33	8	Hombre	Ninguna
MUH_2	61	38	30	Hombre	Ninguna

ECP Enfermera/o de Cuidados Paliativos (CP)

EF Enfermera/o de Familia

EH Enfermera/o de Hospital

EUH Enfermera/o de Urgencias de Hospital

MCP Médico/a de Cuidados Paliativos

MF Médica/o de Familia

MH Médica/o de Hospital

MUH Médica/o de Urgencias de Hospital

C. Recogida de datos

En primer lugar, realizamos un grupo para explorar el tema y establecer las áreas de interés a explorar. La interacción entre los participantes y generar nuevas ideas (Rodríguez y García, 2000).

Este grupo lo conformaron personas que no se conocían previamente, con situaciones laborales similares y a la vez personales diversas, de la misma categoría profesional, ámbito de trabajo y según la implicación que tienen en la atención a personas en situación terminal y la formación en atención a pacientes en cuidados paliativos. En definitiva, con heterogeneidad relativa para lograr la mayor diversidad de discursos y evitar que hubiera enfrentamiento entre los participantes (Amezcuca, 2003). Participamos en el grupo dos personas dirigiendo, actuamos la investigadora principal como moderadora y otra como observadora, fue grabada mediante audio y vídeo, previo consentimiento informado. En la entrevista grupal participaron siete profesionales de enfermería de diferentes centros de salud que no se conocían y no estaban relacionados entre sí. Exploramos el pacto de silencio desde su punto de vista con un guión elaborado tras la revisión bibliográfica y sobre las áreas que nos parecieron relevantes.

Los resultados encontrados en este grupo de expertos, junto con la bibliografía revisada, nos sirvieron para reestructurar las áreas a explorar mediante las entrevistas semiestructuradas que a continuación llevamos a cabo. De esta forma concretamos y definimos las dimensiones que contempla el problema de investigación planteado con mayor precisión y orientadas a dar respuesta a los objetivos iniciales.

El lugar donde se ha realizado es en la ciudad de Sevilla en el Distrito de Atención Primaria, el hospital Virgen del Rocío y el hospital El Tomillar. El grupo focal se llevó a cabo en la sala de juntas del centro de Salud Los Bermejales del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla y las entrevistas semiestructuradas en los lugares de trabajo de cada persona entrevistada.

Al realizar las entrevistas mostramos interés en los significados subjetivos que aportaba cada persona entrevistada, dando cabida a respuestas que no eran posibles en un cuestionario cerrado, con cuestiones dudosas o contradicciones. Por este motivo podíamos encontrar respuestas no previstas que constituirían categorías emergentes.

Para llevarla a cabo tuvimos que ejercitar una actitud reflexiva, y en ningún momento mostramos nuestras opiniones. La entrevista se realizó facilitando el diálogo para que participaran de forma fluida y practicando ampliamente la escucha. Nuestro papel como

entrevistadoras fue de facilitadoras para que la persona entrevistada se posicionara en una perspectiva ante el escenario de la situación terminal de un paciente donde existe el pacto de silencio.

Las respuestas marcaron el devenir de la entrevista, de manera que se alteró el orden, se añadieron nuevas preguntas, se improvisó el contenido, tuvimos que explicar las preguntas, las respuestas fueron emocionales, no racionales. Y por supuesto no hicimos juicios de valor de las respuestas.

Las áreas temáticas que nos interesaba explorar son las siguientes:

- Comunicación inicial sobre diagnóstico con el paciente y su familia.
- Comunicación del pronóstico y situación de últimos días.
- Opinión sobre el pacto de silencio.
- Consecuencias del pacto de silencio.
- Consecuencias en el afrontamiento de la muerte.
- Participación del paciente en la toma de decisiones.
- Escenario para su propia muerte.

Con estas áreas de interés elaboramos un guión con preguntas abiertas para facilitar la expresión y la generación de los discursos (Tabla 3).

Tabla 3. Guión de entrevista semiestructurada

1. ¿Cómo crees tú que es la comunicación del diagnóstico de una enfermedad incurable, que causa situación terminal? ¿Y la comunicación del pronóstico? ¿Se comunica, no se comunica?, ¿se sabe cuándo hay que comunicar el final de vida, la situación de últimos días?
2. Ahora me puedes decir ¿qué opinas sobre el ocultamiento de la verdad, qué entiendes por esto, cómo lo valoras? ¿Consideras que hay que evitarlo? ¿Por qué? ¿Cómo lo evitarías? ¿Tú crees que ante una situación en la que se ha detectado ocultamiento hay que intervenir?, ¿por qué? ¿Cómo?
3. Ahora me gustaría que pensáramos en el Pacto de Silencio, ¿qué entiendes por Pacto de Silencio? ¿Cómo lo valoras? ¿Crees que hay que evitarlo? ¿Hay que intervenir? ¿Por qué?
4. ¿Cómo crees que hay que actuar ante una situación en que existe pacto de silencio? ¿Qué colectivos crees que deberían estar implicados en el cambio? (familia, otros profesionales, etc.)
5. Desde tu experiencia profesional ¿cuáles crees que son las consecuencias para la persona en situación terminal de mantener el ocultamiento o el Pacto de Silencio? ¿Y para la familia? ¿Y para los profesionales?
6. Ahora me gustaría que nos situáramos en la etapa de los últimos días, ¿crees que la existencia del Pacto de Silencio tiene consecuencias en el afrontamiento de su muerte, en la toma de decisiones? ¿Cómo puede una persona participar en la toma de decisiones en esta situación? ¿Cómo puede afectar a la toma de decisiones? (como sedación terminal, nutrición enteral por sonda nasogástrica, intervención quirúrgica en obstrucción intestinal, amputación, etc.)
7. ... estoy pensando en una última cuestión, espera [encender la grabadora nuevamente], si tú fueras la persona en situación terminal, ¿cómo te gustaría que fuera tu escenario de final de vida?

D. Análisis de datos

Para extraer los significados que otorgan los profesionales al pacto de silencio utilizamos el método de análisis contenido. En primer lugar procedimos a la transcripción literal de las entrevistas realizadas, con registro de lenguaje no verbal. Tras la primera lectura para obtener un sentido global ya se identificaron temas y patrones que se iban a ir repitiendo en entrevistas posteriores. Organizamos los datos troceando el texto unidades de significado, en verbatim con etiquetas con las que nombramos las diferentes categorías y dimensiones generadas, estableciendo relaciones entre conceptos, categorías y dimensiones.

Una vez codificadas las entrevistas las reunificamos para generar significado y se presentan juntos en una misma categoría. Se han dividido en subcategorías las que procedieron, según se explicitan en los resultados y que veremos más adelante. Después procedimos a establecer relaciones y los conceptos para elaborar una teoría explicativa que nos permitió confrontar las existentes con nuestros hallazgos y la interpretación de los mismos.

Por el carácter flexible y circular de la investigación cualitativa, después de codificar y al inicio de la interpretación, volvimos a recodificar en las categorías que se presentan en los resultados:

- Origen del pacto de silencio (barreras y facilitadores en el pacto de silencio)
 - o El proceso de comunicación en el contexto del pacto de silencio.
 - o Actitudes de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio.
 - o Marco normativo ético y legal.
- Consecuencias del pacto de silencio.
 - o Consecuencias psicosociales.
 - o Toma de decisiones.
 - o Ensañamiento terapéutico.
 - o Afrontamiento de la muerte.
- Preferencias de los profesionales sanitarios ante su propia muerte.

Al principio del desarrollo de las entrevistas, nos apareció una categoría emergente, en especial cuando exploramos las preferencias de los profesionales sanitarios y nos pareció interesante incluirla para las siguientes. Esta categoría emergente es la eutanasia.

Para el trabajo con los datos seguimos el enfoque de Taylor y Bodgan, que de forma esquemática se puede resumir como aparecen en la Tabla 4.

Tabla 4. Propuesta de Taylor y Bodgan para el análisis cualitativo

Fase	Acción
Descubrimiento	Leer repetidamente las entrevistas
	Seguir la pista de temas, intuiciones, interpretaciones e ideas
	Buscar temas emergentes
	Elaborar tipologías
	Desarrollar conceptos y proposiciones teóricas
	Leer bibliografía
	Desarrollar una guía de la historia
Codificación	Desarrollar categorías de codificación
	Codificar todos los datos
	Separar los datos pertenecientes a las diversas categorías de codificación
	Ver qué datos han sobrado
	Refinar el análisis
Relativización de los datos (interpretación en el entorno donde se han recogido)	Datos solicitados o no solicitados
	Influencia del observador sobre el escenario
	¿Quién estaba allí?
	Datos directos e indirectos
	Fuentes (entrevista individual o grupal)
	Autoreflexión crítica

La recogida de datos la finalizamos cuando en el transcurso de la investigación no se obtuvieron nuevos datos, el discurso de los participantes se hizo repetitivo y no se encontró más explicación, interpretación o descripción sobre el pacto de silencio, tanto en cada persona como en su conjunto. Por tanto, se fueron incorporando progresivamente nuevos profesionales sanitarios, hasta alcanzar el criterio de saturación, reflejando así la calidad y suficiencia de los datos. El número de participantes no fue determinante, porque lo que nos interesaba es la profundidad de los datos obtenidos, no su significación estadística (Morse, 2003).

Realizamos análisis de contenido que pretende formular teorías sobre las tres dimensiones que lo componen: el uso del lenguaje (estructuras del texto y la conversación) o

sintáctico, la comunicación de creencias (cognición) o semántico y la interacción en situaciones de índole social o pragmático (Olabuénaga, 2012).

Respecto al uso de programas informáticos para el análisis de datos, hemos de decir que pueden resultar útiles para manejar la gran cantidad de información que se recoge. Pero también tienen sus limitaciones, en el sentido de que se puede producir fraccionamiento de la información, pérdida de visión de conjunto y descontextualización, pudiendo dificultar la verdadera interpretación, quedando en una mera enumeración de los datos recogidos. Cuando no se utiliza esta herramienta, se está más concentrada en la interpretación, con lo que se facilita el camino hacia las conclusiones (Amezcuca y Gálvez, 2002). Por lo tanto, decidimos no utilizar ninguno.

E. Consideraciones éticas

Antes de empezar la entrevista dimos información general a los profesionales sanitarios que componen la población de estudio sobre la realización del grupo focal, sin especificar los objetivos para garantizar la fiabilidad de los datos y evitar la contaminación por posibles contactos entre ellos. Así mismo se hizo con las personas participantes en las entrevistas semiestructuradas.

Obtuvimos el consentimiento informado por escrito para la grabación, garantizando la confidencialidad, voluntariedad y anonimato por parte de los investigadores (Anexo 2).

Las grabaciones obtenidas se custodian y para acceder a ellas es preciso contraseña personal, al igual que los cuestionarios con los datos personales están guardados también en lugar seguro.

Durante el desarrollo del estudio respetamos todos los principios básicos para la investigación sanitaria de la declaración de Helsinki (2008). El proyecto fue aprobado por la Comisión Provincial de Ética de la Investigación de Sevilla (Anexo 3).

Capítulo 5. Resultados

Hemos llegado a la consecución de los objetivos mediante la realización de 31 entrevistas a profesionales de enfermería y medicina, de los ámbitos de atención primaria, hospital, cuidados paliativos y urgencias.

La selección de las personas participantes fue intencional, de forma que partiendo de personas de nuestra confianza se fueron buscando los informantes clave y éstos a su vez buscaban a algunos más hasta llegar a la saturación de los resultados, con participación diversa para poder recoger el abanico de discursos diferentes. Sólo dos profesionales rechazaron participar por no autorizar la audiograbación.

La duración de la entrevista varió desde 16 hasta 45 minutos, la mayoría sin interrupciones. Todos los profesionales colaboraron gustosamente y con conversación fluida, si bien, algunos tenían que reflexionar antes de responder, pensamos que por la seriedad del tema tratado.

Concertamos la entrevista en el lugar elegido por el profesional entrevistado, siempre teniendo en cuenta que debía ser un tiempo protegido en el que no hubiera interrupciones o hubiera las menos posibles. Además, tuvimos en cuenta que fuera respetada la intimidad y confidencialidad.

Cuando respondían a las preguntas, en ocasiones, tendían a teorizar situaciones ideales, como forma de huir de la expresión del propio proceder por lo que tenía que volver a centrar el tema explorado. Por otro lado, también se trasladaban a experiencias personales, de personas allegadas en el proceso de muerte, no en la situación de enfermedad terminal en el más amplio sentido de la expresión, sino a los momentos finales. En muchas ocasiones, los profesionales se evaden de contestar, en recuerdo del fallecimiento o la situación terminal de un familiar o amigo muy allegado, aunque el duelo ya estaba resuelto.

Los resultados los presentamos ordenados según las áreas exploradas que se muestran en la Tabla 5. Además nos aparece una nueva categoría no contemplada al principio de las entrevistas, que nos pareció interesante incluirla como emergente: la eutanasia. Es una figura que no suele tener representación actual en nuestro país por ser ilegal, pero sin duda se está debatiendo en nuestra sociedad. Y sin embargo no aparece el suicidio asistido, que aunque puede estar relacionado, no se ha nombrado en ningún momento por las personas participantes.

Tabla 5. Resultados

A. Origen del pacto de silencio	I. Información versus comunicación
	II. Marco normativo ético y legal
	III. Actitudes de los profesionales
B. Consecuencias del pacto de silencio	I. Consecuencias generales
	II. Toma de decisiones
	III. Ensañamiento terapéutico
	IV. Afrontamiento de la muerte
C. Preferencias de los profesionales ante su propia muerte. Eutanasia	

A. Origen del pacto de silencio

I. El proceso de comunicación en el contexto del pacto de silencio

El proceso de comunicación con el paciente en situación terminal es difícil, pero determinante en la evolución de sus últimos días y meses. En general, la información se trasmite con lenguaje poco claro y poco comprensible. En muchas ocasiones solo se produce su entrega a la familia, que suele ser la receptora de la misma y solicita que no participe el paciente, a lo que algunos profesionales acceden. El proceso de comunicación se bloquea y así se mantiene aunque el paciente sospeche la verdad. Son pocos los profesionales que sienten el deber de liderar y compartir este proceso con otros de diferentes ámbitos de atención.

La búsqueda del problema de salud se puede iniciar en atención primaria, pero donde llegan a establecer el diagnóstico es en el ámbito hospitalario. Lo más probable es que pase por distintas especialidades para intervención quirúrgica o seguimiento. Esta comunicación es variable dependiendo del servicio que proceda y muchos consideran que en medicina interna y oncología suelen ser bien informados. En muchas ocasiones el paciente no llega a comprender o no recuerda, por el contrario, los familiares sí. La mayoría de los profesionales tienen el discurso de no ser los responsables del proceso de comunicación con el paciente.

normalmente suele ser en el ámbito hospitalario o a nivel de consultas donde se da la primera noticia. Nosotros en primaria pues también hemos estado en el primer

paso, pero no somos los que damos los diagnósticos ni atendemos a las familias en el shock primero. EF_4.

la mayoría de los casos ya nos llegan con el diagnóstico porque el paciente cuando llega aquí ha pasado por cirugía, oncología médica y nos llega casi siempre con el diagnóstico hecho. MH_2.

Depende de donde sea el diagnóstico, de donde se lo hayan dado, porque de algunos servicios no vienen los familiares y los pacientes no vienen bien informados, depende del servicio que venga. En oncología y medicina interna casi siempre suelen venir bien informados. ECP_1.

Los profesionales de la medicina de cuidados paliativos piensan que la comunicación se establece más abierta desde su ámbito y desde atención primaria, porque se les permite preguntar y hay un feed-back, siempre que el paciente quiera conocer. Esta opinión es compartida por los profesionales de atención primaria porque consideran que prestan cuidados de forma continuada y permite que se pueda establecer de forma progresiva.

luego yo creo que en otro ambiente, en otro contexto, a lo mejor en su médico de familia o a nosotros, siempre hay muchas veces que hacen preguntas, el enfermo que quiere conocer hace preguntas, el que no quiere saber, nada, no pregunta. MCP_1.

en otras especialidades la atención es puntual y en ese momento o lo dicen todo o no lo dicen, pero siendo nuestra atención continuada al paciente, yo intento ir paso a paso. MF_2.

Los profesionales de urgencias no se sienten partícipes de la comunicación con el paciente, porque creen que allí acuden de forma puntual, con diagnósticos provisionales y que se debe establecer con el profesional de medicina referente de proceso.

Ten en cuenta que muchas veces en urgencias no son muchas veces diagnósticos definitivos,... la mayoría de las veces, entonces se les da una primera información de lo que vamos iniciando en el diagnóstico y en el tratamiento, se les explica lo que hay, la realidad del diagnóstico, lo que sepamos en ese momento, tanto al paciente como a la familia. MUH_2.

tiene su médico, ellos son los que tienen que darlo, no creo que la... en el momento de la urgencia, que vienen por una descompensación o algo, seamos nosotros quienes tiene que decirle lo que tiene el paciente, ¿no? Nosotros nos limitamos un

poco a seguir como se haya enfocado hasta ese momento, ¿no? no vamos nosotros a... no creo que sea el sitio de la urgencias donde haya que decirle esas cosas al paciente, ¿no? MUH_2.

Cuando el paciente está hospitalizado hay más posibilidad de establecer un buen proceso de comunicación, porque se tiene contacto más continuado y se crea un clima de confianza necesario para que se desarrolle, siempre explorando sus preferencias y de forma progresiva para tomar decisiones respecto al tratamiento que procedan. Sin embargo se acentúa la comunicación exclusiva a la familia, porque se realiza en un despacho o en el pasillo.

en hospitalización tenemos la posibilidad, habitualmente si el paciente no está en situación de últimos días, evidentemente, de hacer una información progresiva y después vamos viendo a través de preguntas directas del tipo... 'y usted ¿quiere que le explique qué es exactamente lo que tiene?' MH_5.

la familia normalmente más información que el paciente, ... por lo menos cuando están hospitalizados, siempre piden hablar con el médico... pero siempre piden hablar y reciben ellos más información, sobre todo el pronóstico, más que del diagnóstico y de las pruebas. EH_3.

casi siempre es por parte del facultativo y se lo traen al despacho, pero otras veces es ahí en el pasillo. EH_4.

Hay profesionales que no le dan importancia a que la comunicación sea en el pasillo de la planta de hospitalización, de manera que no se respeta la intimidad y a la confidencialidad.

pero factores,... ambientales, me parece una tontería, lo de que el sitio sea, yo creo que cuando un paciente quiere información lo mismo da que esté en un pasillo de observación que en una cama de una planta tranquilamente... si llegado el momento el paciente quiere información a ti te da igual que te la de ahí, creo, hombre no sé si a lo mejor reunido con los familiares... EH_3.

Entre los profesionales hay dos discursos diferenciados sobre la comunicación, hay algunos que piensan que a los pacientes se les trasmite la información de forma correcta y se les facilita que puedan hacer preguntas. Y otros que opinan que se hace de forma incorrecta, porque no se le proporciona al paciente y se atiende la petición de la familia de no informar. De cualquier forma puede surgir una situación de bloqueo por cualquiera de los actores, con falta de comprensión de lo que se le explica y por tanto no entienden la información que se les facilita y las dudas pueden surgir después.

Yo creo que se les da la oportunidad pero muchas veces estamos tan bloqueados, incluso en la consulta un diagnóstico cualquiera, al principio, no, luego cuando ya lo vas asimilando, preguntas algo más, pero yo creo que sí se les da la oportunidad de preguntar. MF_3.

es bastante deficitaria, no se le da información al paciente, yo creo que el paciente es el primero que tiene que saberlo. MF_4.

Muchas veces no es muy clara, la información... pero bueno es que muchas veces la evolución no es muy... pero claro la gente quiere aclarar. MF_3.

... el servicio de digestivo tampoco se le ha comunicado, porque la edad, de 95 años un pronóstico de aproximadamente de dos años,... MF_5.

Hay profesionales que establecen un auténtico proceso de comunicación, explorando previamente las preferencias del paciente, proporcionando la información de forma progresiva, continuada y dándole opción a hacer las preguntas que quiera, sin ocultamiento. Pero también refieren que deben hacer petición expresa de querer conocer. Cuando se procede de esta forma, no suelen tener problemas en la relación.

depende si es al familiar o es al paciente, como todas las personas no son iguales, primero hemos de diferenciar entre lo que debe escuchar o quiere escuchar o ambas, debe y quiere, escuchar el paciente y luego ya una información directa y correcta y a los familiares para que también ellos nos informen si en algún momento el paciente han expresado la necesidad de saber o no lo que tienen en el momento que le fueran a diagnóstico una enfermedad no curable. MUH_1.

yo intento nunca... nunca dejar de contar, pero sí intentar explorar al paciente hasta donde quiere que yo le cuente dando pie a que me pregunte, intento que sea una cosa progresiva, no una atención puntual a este paciente MF_2.

ahora, si el enfermo a ti te solicita información, tú tienes que dársela. ECP_3.

Se cree que en muchos casos la información que se ha proporcionado al paciente es confusa porque se utilizan eufemismos y palabras que no las comprenden. Se hace tarde, tras múltiples pruebas diagnósticas, que generan incertidumbre.

los médicos comunicamos mal el diagnóstico o muchas veces comunicamos a medias o disfrazamos las palabras, a los enfermos no se les habla muchas veces abiertamente, y a la familia tampoco y a la hora del diagnóstico y sobre todo el

pronóstico, yo creo que para el pronóstico siempre utilizamos palabras que suavizan los diagnósticos, y los enfermos llegan a casa y no saben lo que tienen. MCP_1.

Habitualmente mala, habitualmente tiende a ser mala, porque... se llega por muchas pruebas complementarias, el paciente va conociendo un estado que se va deteriorando y que llega un día en que hay pruebas y se irán haciendo otras cuestiones. Entonces no se le identifica un proceso y se le da un diagnóstico y ya está, entonces habitualmente sabe que padece de un órgano o de un algo que..., pero el diagnóstico como tal, no se le da. ECP_2.

Se piensa que hay profesionales que intentan no darle importancia al problema y por el contrario otros que comunican la cruda realidad en acto único, incluyendo pronóstico. Tampoco se planifica el proceso de comunicación.

Yo he visto como médicos les han comunicado la noticia a pacientes míos, han sido desde la minimización del problema, minimizándolo y en principio no contando nada más, hasta la comunicación absoluta en acto único del diagnóstico y la irreversibilidad del tratamiento. MF_2.

forma de comunicarlo, es de una forma azarosa... no se tiene en cuenta ni se planifica cómo se va a informar, a quién se va a informar, valorar el momento más adecuado para dar la información, cómo lo percibe el paciente. EF_1.

Hay veces que se informa con tecnicismos, como para establecer una barrera ante el paciente y así mantener la distancia. Aunque se piensa que la comunicación se podría dar de forma comprensible, de forma independiente al nivel socio cultural y el conocimiento sanitario que tenga.

quizás no se abordan tan humanamente como debería ser, como defensa del profesional, a nadie nos gusta comunicar noticias malas, un poco para no implicarte, porque te pones como una barrera que se hace así como 'soy muy técnico y tengo una barrera que no me acerco a la persona tanto'. EF_2.

sea del nivel socioeconómico que sea, uno se adapta a la persona que tiene delante y le explicas, teniendo que tú más o menos ves si esa persona es capaz de asimilar de golpe toda la información o si se le va a ir dando poco a poco, porque el paciente no es tonto. MF_4.

En muchas ocasiones, cuando el paciente pasa a cuidados paliativos, tampoco se nombra de forma conveniente, es decir, no se les dice que van a la planta de “Cuidados Paliativos”. Refieren que es una palabra tabú, que suelen llegar de otros servicios desinformados respecto a su proceso.

es por falta de información, que no se da fuera de aquí el tema es tabú, se trata poquísimo, incluso en plantas como la de oncología, la de hematología nos vienen los pacientes y no vienen informados, no saben dónde vienen muchas veces que vienen a cuidados paliativos y no saben qué se les va a hacer aquí. ECP_1.

De igual manera piensan que la comunicación clara y comprensible ha de ser también con menores, que pueden tomar la situación con más naturalidad por tener menos prejuicios, incluso mejor que las madres y los padres, por lo que no es conveniente el ocultamiento en esta situación tampoco.

se les debe implicar, incluso a menores, porque con los menores es muy particular, pero con niños un proceso grave y eso, saben también qué está pasando,... creo que se tratan con más naturalidad las cosas. EF_2.

Hay un discurso mayoritario respecto a la existencia de una buena comunicación al final de la vida: es necesario tener una relación de confianza con el paciente-familia-profesional para poder intervenir en momentos difíciles y que no se desarrollen ni mantengan miedos que pueda tener el paciente o la familia. De esta forma se puede hablar de la muerte sin nombrarla. Esta relación se debe mantener en todo momento, no solo en caso de control de síntomas o sedación. Cuando se actúa de forma puntual no se puede ser interlocutor válido para abordar el pacto de silencio, y esto en ocasiones es determinante para que se intervenga o no.

tiene que ser ese profesional con el que hay una confianza... que sabe que yo no le voy a hablar a su familiar cortándole expectativas ni además, haciéndole aumentar sus miedos, entonces, la forma de cortarla entra en el entorno de relación de comunicación con los familiares, con los amigos de alrededor, para al final entender todos que en un proceso de normalidad se puede hablar de muerte sin decirle a nadie que va a morir ni sufriendo ni qué cortamente y sin expectativas. ECP_2.

no nos gusta llegar en último momento a tratar al paciente que llegamos simplemente para actuar con alguna medicación, ¿por qué? Porque lo que te da confianza es entablar una relación con la familia para cuando tengamos confianza actuar y nos dejen trabajar libremente, siempre respetamos su entorno... Claro,

tiene que haber mínimo una relación en la que identifique que eres un profesional de la salud que manejas esa situación en esos momentos, eso se consigue a base de ver y conocer al paciente. ECP_2.

Pues por supuesto, su médico, su enfermera de familia y en el caso que lo lleven en el hospital, el especialista del hospital, pero sobre todo los profesionales sanitarios que están más cercano al día a día de ese paciente. MF_2.

En líneas generales, los profesionales piensan que la comunicación de diagnóstico y pronóstico se establece con quién pregunte, pero el paciente no suele preguntar. Se considera que tiene asumido que la muerte está próxima, además se cree que no está en condiciones de preguntar ni de entender nada. Si formula alguna pregunta es sobre cuestiones prácticas. Por el contrario, la familia lo hace en la mayoría de las ocasiones, explicándole el pronóstico con todos los detalles que pidan.

No, nadie lo pide, a la familia sí, la familia, yo personalmente a la familia sí, sobre todo cuando el desenlace es previsible y no es a muy largo plazo... se les explica a la familia el pronóstico claramente... con los familiares sí, con los pacientes, es más difícil, ya no está en condiciones de entender nada ni de hablar nada..., esa gente suele preguntar sólo cosas prácticas, que les interesa de forma práctica, no suelen preguntar si se van a morir, si se... ese tipo de preguntas no las hace una persona que está... que lo piensa, que lo tiene más o menos asumido, pero que no le interesa verbalizar todo ese tipo de cosas. MH_3.

Además, muchos tienen la certeza, de que la familia intenta no hablar del tema delante del paciente. Algunos profesionales respetan su decisión porque creen son los que mejor conocen sus deseos y se admite el ocultamiento si no hay una demanda expresa para conocer la verdad. Pero creen que, en realidad, conocen su devenir, por lo que se establece una situación de incomunicación entre todos los actores que les provoca sufrimiento.

situación que se crea alrededor de una enfermedad grave, de todos sus familiares, intentando no hablar del tema, porque todos lo saben, no habla nadie con el paciente y el paciente es el primero que lo sabe, eso es lo que yo entiendo por el pacto de silencio, incomunicación con el paciente y todos sufren, todos sufren, no se habla directamente... EUH_1.

la familia a lo mejor conoce al paciente y todas las familias no son iguales, habrá algunos que quieran saber... que la familia conoce al paciente y hasta qué grado se le puede informar. EUH_2.

el ocultamiento va a depender de... principalmente..., de su voluntad por conocer y de la demanda repetida de ese paciente y de lo que vaya a aportar nuestra comunicación al paciente al comunicarle la totalidad de la verdad... muchas veces la totalidad de la verdad no tiene ningún sentido en algunas personas que no van a ser conscientes de que se van yendo y en otras personas sí va a tener importancia la aportación final. ECP_2.

Algunos profesionales creen que esta actitud del paciente de no cuestionarse cuál es su situación es debida a que no es consciente, bien por sedación, por la propia evolución de su proceso, o porque se sitúan en la creencia de que todo tiene solución. Por lo tanto no se exploran sus preferencias ni se le comunica la situación real. Sin embargo, las personas mayores sí pueden hacer esta afirmación y en ocasiones, se les hace entender que es así.

Cuando está en situación de últimos días... habitualmente... cuando está en la última fase, yo diría que en la mayoría, o más del cincuenta por ciento de las ocasiones, el raciocinio o el nivel de conciencia está afecto, entonces ahí no da tiempo realmente a pulsar la opción del paciente. MH_5.

al paciente yo creo que no se comunica claramente, ni yo creo que ellos tampoco lo pregunten, habitualmente se piensa que todo tiene solución. MF_3.

¿Los pacientes si preguntan que estamos al final de la vida? No, no lo preguntan, muchas veces pacientes mayores hacen ese juicio, pues no está diciendo el paciente que se va a morir ya, entonces, lo que sí hacemos es admitir que eso puede estar ocurriendo, pero no tanto reforzar, sino admitir: 'bueno como su familiar, el paciente, está diciendo, probablemente esta situación puede estar aquí'. MCP_3.

Cuando el paciente se sitúa en la anhedonia la familia asume que no quiere saber, e implica que a los profesionales sanitarios tengan dificultad para decidir cómo proceder. De esta forma se establece una situación de doble pacto de silencio. Esto puede dar lugar a una comunicación especial con los profesionales que le atienden, por ejemplo, al realizar intervenciones tan importantes como la sedación paliativa, con intención de seguir manteniendo el ocultamiento con su familia.

no se comunica, no... no... no, pero que el que está allí lo sabe perfectamente, porque son ellos los que... a lo mejor tú vas y a lo mejor no hablan,..., que eso es el pacto de ambos, es muy duro, tú estás viendo el revuelo que hay de familia,... por lo tanto eso es por algo, y no te dicen, pero claro tú tampoco quieres decir que... EF_5.

el paciente se va como engañado,... que estás llegando al domicilio, lo estás sedando y te está guiñando el ojo, para que no digas más nada, que ya él controla la situación perfectamente, que él mañana va a estar levantado y va a ir al parque y él te está guiñando el ojo sabiendo todo lo que tienen montado alrededor,... habitualmente, de una u otra forma, termina sabiendo lo que está pasando. ECP_2.

La comunicación al final de la vida con personas de edad avanzada tiene otras connotaciones según muchos profesionales, porque entienden que comunicarle la verdad no le aporta ningún beneficio y puede ser un motivo razonable para que se ponga una barrera y no se establezca una comunicación franca. Tienen la percepción de que suelen preguntar menos sobre la posible evolución de su enfermedad. De tal manera que los mayores asumen el papel de sumisión ante la relación con los profesionales de la medicina, como muestra del modelo paternalista en la relación sanitaria. Se asegura que los jóvenes tienen más capacidad de decisión y no comprenden cómo se puede proceder así con una persona joven.

la gente joven suele ser más independiente, más dueño de sus actos y de sus decisiones que la gente mayor, entonces la gente mayor mantienen más la actitud de la medicina paternalista, de que yo me pongo en manos del médico y hasta aquí llego, mientras que la gente joven demanda, suele demandar más información, no todos, pero sí parece que la mayoría de gente que pide más información. MH_4.

...de 95 años, con un pronóstico de aproximadamente de dos años... y hablando con la hija, vive solamente con su esposa y con su hija, pues consensuamos con ella también, porque en digestivo pidió que no se lo dijeran, su hija, aquí en consulta tampoco se le ha dado la información a él... en los casos que tengo el pacto de silencio viene también desde el servicio que teóricamente tendría que haber tenido la primera información... en este caso concreto no le va a beneficiar en nada, no le va a beneficiar. MF_5.

Si es alguien joven, piensas tú 'no entiendo cómo no le están diciendo...' Lo que yo te he dicho antes si es alguien más mayor, dice tú, 'bueno, verás...', pero si es alguien joven y no sabe na, a lo mejor hay muchas cosas que quiere hacer antes o que tiene que resolver, a lo mejor la familia lo hace por su bien, pero... EUH_2.

Cuando se trata personas de edad avanzada se piensa que generalmente son los hijos o el cónyuge quienes propician el ocultamiento. Incluso se tiene la percepción de que la propia familia lo pide con más frecuencia en esta situación. En muchas ocasiones no se accede a su petición, conocedores los profesionales sanitarios del derecho de autonomía del paciente.

suele ser la familia directa, la mujer o el marido, en menos de los casos, siempre me he encontrado que la mujer o los hijos esconden la verdad a un familiar de una generación superior, a un padre, a un abuelo. EF_4.

pero cuando los pacientes son mayores los hijos le quieren quitar información al paciente, entonces siempre están, primero quieren hablar con el médico y bueno el médico siempre le dice que lo tiene que saber el paciente, eso es más común. EH_5.

La comunicación de un diagnóstico grave y pronóstico malo es difícil porque temen que aparezcan sentimientos de difícil manejo también en el profesional.

claro le crea mucha ansiedad, les cuesta aceptar el diagnóstico y también quieren saber por ejemplo tiempo, quieren acotar las cosas y eso es muy difícil, muy difícil, entonces, eso yo creo que también crea mucha ansiedad, al paciente, y también al que lo informa, claro. MF_3.

Los profesionales entrevistados aprecian que cuando se informa sobre un diagnóstico que causa una enfermedad terminal puede el paciente y la familia se pueden situar en la etapa de negación ante la enfermedad grave en el que se ven inmersos. En consecuencia y de forma repetitiva vuelven a preguntar y a solicitar tratamientos que en situación terminal son fútiles.

muchas personas tienen una venda, y a pesar que se les está haciendo esto las personas no quieren ver que están buscando algo. EF_1.

... a los familiares les cuesta mucho aceptar ese... el final, y en un principio se lo explican, llega la enfermera y le empiezan a preguntar como si no se le pone esto, si no se le pone lo otro y entonces tú le tienes que volver a decir que está la situación mal, que no o lo que sea, e incluso tienes que llamar al médico para que le vuelva a repetir otra vez. EH_5.

Por otro lado, algunos profesionales creen que los propios pacientes al no querer ser informados son los responsables del pacto de silencio, en una confusión sobre lo que es este fenómeno. Porque si es solicitado por el paciente, de lo que hablamos es del derecho que tiene a no ser informado. Por el contrario y de forma excepcional, algunos pacientes solicitan que se

les informe a ellos y solamente a ellos, esto sólo ocurre cuando existe un buen proceso de comunicación entre paciente y profesional sanitario. El bloqueo en este caso es entre el paciente y su familia, si bien respeta todo el marco legal de la atención sanitaria.

ya lo veo a pie de cama con el enfermo, porque la inmensa mayoría de las conspiraciones de silencio son consentidas por el paciente, el paciente no quiere nada ni pide nada,... entonces hablamos con la familia y según lo que nos diga la familia y nos diga el enfermo, decimos más o menos... algunos sí, piden que sólo se les informe a ellos, que no se hable con los familiares, pero eso es raro. MH_3.

... o por el contrario también sería un pacto de silencio al revés que el paciente le dijera al médico 'no le diga a mi familia lo que tengo', que eso también lo he vivido recientemente, en mi padre y se lo dijo a mi hermano 'no quiero que nadie de tus hermanos ni tu madre ni tu hermano sepan lo que tengo'... Es un silencio no al paciente, sino a los familiares, un silencio de información, si la información es todo lo que se expresa, pues sí, se podría considerar. MUH_1.

Muchos profesionales refieren que la familia pretende que se le oculte la información y bloquea la comunicación con el paciente porque creen que si no se conoce la verdad morirá tranquilo, sin ansiedad. Por el contrario, si el paciente la conoce va a sufrir más. De esta manera, solicita que no se le comunique para intentar protegerle y por la seguridad de que es una situación imposible de afrontar. La información que se da es incompleta y el proceso de comunicación está bloqueado desde el principio, por lo que se favorece la incertidumbre. Esto puede ser una causa del pacto de silencio.

yo creo que la familia quiere evitar una ansiedad anticipatoria a la muerte, que tenemos todos, que ninguno nos queremos morir, pero en la mayoría de las ocasiones el paciente sabe que se va a morir. MF_2.

Sobreprotección del paciente y de que el entorno esté lo más estable entre comillas. ECP_2.

La mayor parte de las veces la familia no quiere que el enfermo sepa, la familia no quiere y piensan que eso es un sufrimiento añadido para ellos, entonces ellos tienden a ocultar. MCP_1.

cuando hay un pacto de silencio la comunicación es sesgada, limitada, incompleta e imperfecta. MCP_3.

la persona que en ese momento tenía el diagnóstico, las imágenes y demás, no se pronunció con ese diagnóstico con ella delante. Me lo comunicó a mí. EF_5.

Sin embargo, en ocasiones no se atiende esta petición y se le da la oportunidad de preguntar, cuando acuden a un especialista del hospital, puede intuir que tienen un problema de salud grave. Si se detecta que prefiere no conocer, se respeta su opción.

hay el típico familiar que viene por detrás y te está haciendo señas, que no... yo lo que hago es que le meto mano al paciente, lo primero es que hay muchos pacientes que no saben cuando vienen aquí que tienen algo malo, eso sí, yo le digo al paciente. MH_2.

Esta situación de ocultamiento, de comunicación inadecuada, de información a la familia, en ocasiones dando diagnóstico y pronóstico irreal al paciente, creen que puede verse favorecida por temor a la reacción que pueda tener el paciente ante la mala noticia. Otras veces se vincula la existencia del pacto de silencio con el nivel sociocultural. Muchos profesionales tienen la creencia de que al tener la persona un nivel cultural bajo, no va a poder comprender la realidad de su proceso y no son capaces de adaptar el lenguaje a nivel comprensible para los pacientes, lo que facilita que se le oculte. Aunque esta es una cuestión es controvertida entre ellos. Se percibe que la comunicación es deficitaria y en ocasiones se mantiene hasta la muerte.

por el miedo, no por el miedo, sino por cómo van a ser capaces de encajar la situación que relación pueden tener, a veces por desconocimiento, por ignorancia del tema, también a veces depende del nivel sociocultural de la familia, pero yo siempre pienso que se queda corta la información, se queda corta la información y a veces no es totalmente realista. EH_1.

en algunos pacientes se hace todo esto porque el nivel cultural es más alto, es más capaz de asimilar eso, aunque tú sabes tiene un proceso, pero lo asimila mejor y puede tomar las decisiones que crea adecuadas con su vida pero cuando el nivel es bajo, se le oculta y a mí me parece una barbaridad. MF_4.

Cuando el paciente no pregunta se le deja el peso de la información y comunicación a la familia, que en muchos casos no son capaces de continuar, lo que puede crear un situación tensa y tener la sensación de responsabilidad no cumplida.

ella nunca preguntó, porque yo creo que ella... lo sospecharía... ella nunca preguntó, así abiertamente, no, no lo preguntó, ella obedeció, o sea, ella tenía tol el interés del mundo, o sea, ahora pa esto, ahora lo otro y tal y cual, que fue poquito, y... yo

entonces, no tuve el valor, me encontré muy sola, entonces yo abiertamente no le dije nada. EF_5.

Por otro lado, los profesionales sospechan que muchos pacientes saben cuando están próximos a la muerte. En ocasiones, lo expresan verbalmente, otras veces, no quieren hablar de ello y se observa por la expresión no verbal. En ese momento se les contesta de forma comprensible y se puede establecer una buena comunicación para que se desarrollen los días siguientes según sus preferencias, a veces piden la asistencia de un sacerdote. Además algunos plantean tener una conversación sin la familia presente, manteniendo la intimidad y confidencialidad. Y aunque no pregunten o lo digan de forma expresa, pueden llegar al extremo de pedir la sedación paliativa.

simplemente muchos ya saben que se van a morir, te dicen 'yo sé que me voy a morir', yo no les miento. MF_2.

siempre trato de pulsar el planteamiento del paciente respecto al conocimiento de su enfermedad, si quiere conocerlo hasta todos sus elementos, cuyo caso hay veces que se ha comunicado el pronóstico de que faltan horas y que si quieren que avisen al sacerdote, en caso de que sea religioso o al resto de la familia si quieren que le avisemos... MH_5.

hay veces que el mismo paciente nos dice que, muchas veces, que quiere hablar con nosotros y que no esté la familia delante, entonces ya se abre a nosotros. ECP_1.

Al familiar y al paciente, el paciente rara vez te pregunta, pero el paciente lo sabe, el paciente, casi que te lo transmite. EH_1.

bueno en algunos casos sí, porque ellos piden 'sedadme ya, no puedo más' y ahí saben el 100% en la mayoría de los casos que... EH_3.

La comunicación del pronóstico es, todavía si cabe, más difícil que el diagnóstico. En primer lugar porque no se sabe a ciencia cierta, es difícil acertar y cuando se sabe no se plantea. Por otro lado, la mayoría de pacientes no suelen preguntar, aunque hay personas jóvenes que sí lo hacen por tener algún asunto pendiente que resolver y sospechar que es corto el tiempo que les queda.

habiendo mucha gente que conoce algo de su enfermedad, prácticamente nadie conoce eso de su pronóstico, es decir, que yo creo que el pacto de silencio existe sobre la enfermedad, pero sobre todo existe sobre el pronóstico. MCP_3.

yo en 34 años de ejercicio no recuerdo prácticamente a nadie que me haya dicho 'doctor, me quedan cuánto tiempo de vida?', escasas, escasas veces,..., pero es raro, es raro, en ese caso ... en una persona que está totalmente consciente y que tú lo ves maduro y que tú consideras además que tiene capacidad de aguantar un chaparrón de ese tipo, le dices el pronóstico en meses o en semanas y demás, partiendo de la base que es muy fácil equivocarse. MH_1.

algunos enfermos sí piden saber el pronóstico, sobre todo gente joven o que tiene algún problema que resolver, entonces sí, si te preguntan el pronóstico evidentemente hay que explicar a la gente lo que hay y lo que se puede hacer. MH_3.

Quando se trata de comunicar el pronóstico hay profesionales que refieren que es difícil acertar porque los modelos predictivos no son fiables, se procura no dar información sobre ello y se proporciona a quien la solicite, es decir al paciente o a la familia. También se menciona que la evolución del mismo problema en diferentes personas discurre de diferentes maneras. Este hecho está influenciado, entre otras cuestiones, por la actitud o afrontamiento que se tenga ante la adversidad y la comorbilidad que pueda existir, se desarrollan respuestas humanas diferentes, que evolucionan de forma también diferente.

es muy difícil darlo un pronóstico acertado, tú no puedes saber, aunque tengas claro que una enfermedad está en una situación terminal, el pronóstico siempre es muy difícil. MF_1.

no sabemos cuándo nos vamos a marchar cada uno, sabemos que es una enfermedad, sabemos que estamos luchando contra ella y esto depende no de, depende de muchas circunstancias, incluida de la actitud y la naturaleza de la persona que tiene la enfermedad, con lo cual, aunque estadísticamente se diga un tiempo, cada persona luego reacciona de manera diferente, entonces no podemos saber el tiempo. MH_4.

porque yo una bola no la tengo,... siempre le dejo una ventana abierta, 'mira que esto no se sabe, yo no lo sé', y hay gente que dice esto y yo creo que eso se lo tiene que inventar, por qué, porque la voluntad de cada persona, la voluntad de querer salir palante, de no tirar la toalla no está cuantificado y eso nadie sabe cómo se lucha contra eso. MH_2.

Incluso un profesional lo explica con un ejemplo de una mujer que “necesitó” durar hasta la boda de la hija y así fue.

la mujer tenía un cáncer de cérvix, con muy mal pronóstico, con metástasis pulmonares y claro, creo que el mes de mayo y me dice: ‘... mira yo quiero casar a mi hija’,..., bueno pues, digo ‘cuándo se casa tu hija?’, ‘en septiembre del año que viene’, bueno ‘yo lo único que te digo, que primero luches y las ganas que tu tengas sométete a todo tipo de tratamiento porque si esa es tu meta, yo no voy a ser quien te diga que no’, la mujer se murió al mes siguiente de que se casó, cualquier compañero que ponen fecha le hubieran dado un mes o dos meses de vida, duró año y medio hasta que ella quiso morirse, vamos, entonces, eso no está cuantificado, no y como yo no lo sé y tengo dudas, entonces me parece que no debemos ponerle nunca límites al campo, ¿no? MH_2.

Y hay quien opina que para comunicar el pronóstico se plantean tres inconvenientes fundamentales: no haber datos fiables de muchos procesos, miedo para afrontar el asunto en cuestión y dificultad para mantener esta conversación con el paciente, por lo que resulta más fácil hablar con la familia, a quien se le comunica siempre.

Yo creo que frente al pronóstico el problema más importante es, uno: no tenemos datos veraces sobre pronóstico y dos: nos da mucho miedo afrontar ese tema,... y tres: aquellos que llegamos a conocer algo sobre esa enfermedad y que nos preocupa, cuesta trabajo ponerlo delante del enfermo, entonces, es relativamente complejo ya plantearlo con la familia, mucho más con el enfermo, aunque sea al enfermo el depositario... MCP_3.

El pronóstico... a la familia se le comunica siempre y al paciente, si el paciente lo pide, se le comunica. ECP_1.

Sin embargo, se opina que la comunicación del pronóstico tiene tanta importancia o más que el diagnóstico. Si bien existen pocos datos, los que hay están disponibles para todas las personas y los profesionales sanitarios, que tenemos un gran desconocimiento de este tema. No obstante, los pacientes no suelen preguntar, sólo por lo hacen sobre el diagnóstico, presumiendo que el pronóstico siempre es bueno.

“no, generalmente no preguntan, la mayoría no preguntan, salvo enfermos muy jóvenes y generalmente si preguntan, preguntan por la enfermedad, no sobre el

pronóstico, asumen que el pronóstico en general es bueno, aunque estén viviendo que es malo” MCP_3.

como te digo que llevamos gente que lleva muuucho recorrido, donde jamás se ha planteado que el pronóstico es tan necesario como la enfermedad, es mucho más difícil de afrontar, entonces yo creo que muchos de los problemas que tenemos los profesionales es que no hay hoy datos, salvo en enfermedades muy concretas para tener criterios pronósticos, dos, tenemos mucha ignorancia con respecto a ese tema, lo que está publicado...los datos de supervivencia sobre la mortalidad en cáncer de pulmón, en cáncer de hígado están publicados tanto para ellos como para mí, me explico, la información está igual de accesible o inaccesible para mí. MCP_3.

Además se tiene la percepción de que los profesionales no quieren comprometerse dando una información que tienen muchas probabilidades de que no sea exacta, porque la predicción de muerte cercana es difícil, se presenta más como una intuición.

Y realmente, uno teniendo en cuenta que no somos capaces de, los criterios... que hablan de muerte próxima son capaces de predecir la muerte a cuatro días con 60-70% de certeza, eso creo que es poco válido, jeje, es más una intuición que una certeza. MCP_3.

Sin embargo, otros profesionales creen que los pacientes siempre preguntan el pronóstico y que se les comunica y además piensan que es conveniente darlo.

Se comunica porque lo preguntan, lo preguntan siempre ‘¿y cuánto tiempo?’ El pronóstico siempre es conveniente que tengan una idea, y claro hay que darlo, hay que darlo. MF_5.

el paciente está deseoso de saber qué pasa con él y es el familiar, la hija, la señora, la que te está haciendo señales o antes de verlo te dice ‘tú no le digas nada a mi padre, porque es que él no sabe nada de este tema’, entonces eso es un poquito, un poco cruel, porque él tiene que saber. EH_1.

Hay veces que no se comunica el pronóstico con la excusa de no haber realizado el diagnóstico, otras veces se entiende que cualquier profesional puede informar. Además, los profesionales de cuidados paliativos refieren que, en muchos casos, el paciente llega a su servicio en situación de agonía y, por supuesto, no se informa al paciente, a la familia sí. Incluso se llega a comprender esta decisión de la familia.

El pronóstico... yo no lo sé, porque yo diagnostico pocas enfermedades, yo lo que me encuentro es una situación al enfermo en una situación terminal, de terminalidad, y muchos ya en situación de agonía... ¿Al enfermo?, no, yo no [rotundamente], pocas veces llego a tener esa conversación con el paciente, a la familia sí. MCP_2.

Cuando la enfermedad progresa, si hay recaída y las expectativas son peores, el proceso de comunicación que se ve disminuido. Sin embargo, hay quienes piensan que, aunque no se haya informado desde el principio, nunca es tarde para la comunicación, aun estando en situación incurable, irreversible y sin posibilidad de tratamientos.

la comunicación va disminuyendo si hay alguna complicación, vamos complicación, en el sentido de si hay una recaída. EH_5.

desde el primer día no, pero si ya ven que el paciente han probado todos los tipos de tratamiento y no hay forma de salida se les comunica. EH_4.

Los profesionales sanitarios son responsables, en muchos casos, de transmitir la información de una forma subjetiva para que el paciente tome la decisión que previamente ya está decidida, de manera que se expresa de forma más favorable al intervencionismo, aunque haya pocas posibilidades de buen resultado. Además a la hora de decidir, se decantan por la única posibilidad de actuar, si bien en muchos casos no hay un adecuado conocimiento de los cursos posibles de ambas decisiones, esto muestra un estilo paternalista de relación en la atención sanitaria.

nosotros somos moduladores en gran parte de la decisión que toman los pacientes, desgraciadamente como depositarios de la información, hombre, modulamos mucho la información y yo creo que lo más correcto es hacer la mínima modulación, evidentemente acoplar la información al nivel cultural del paciente pero, modularla lo menos posible, entonces... ante expectativas de un 5% de posibilidades de hacer un tratamiento frente a no hacer nada, la mayoría de las personas, a la hora de decidir, nos agarraríamos a ese clavo ardiendo, si lo planteamos en positivo, y bueno yo así es como trato de informar... MH_5.

De tal manera que, cuando se transmite la información, el emisor es en gran parte responsable de la decisión que va a tomar el receptor, dependiendo de cómo se presente, incluido el tono en que se establece la comunicación. Como en el caso de este verbatim, que cambió el tono de voz para expresar dos formas diferentes de informar, para que la respuesta fuera más concordante con la que era más favorable, esto muestra diferentes estilos en la

relación sanitaria, dependiendo donde se sitúe el profesional de la medicina, así entona su discurso.

vamos a ver, vamos a ser muy claros, hay pacientes ..., que bueno, ante una opción quirúrgica, la información, que es una información fenotipo sajón, ... 'mire usted con su situación de base usted tiene una mortalidad de ... para operarse que casi seguro que se va a morir en la mesa de operaciones, yo le aconsejo que se opere, pero seguro que se va a quedar en la mesa de operación', simplificamos la operación, si tu le planteas en términos porcentuales a un paciente, 'mire usted tiene un 95% de posibilidades o un 98% de probabilidad de morir en la mesa de quirófano', ese paciente no se va a operar nunca, si tú le planteas la misma información pero dejando muy claro que existe una expectativa a lo mejor sí lo hace. MH_5.

En ocasiones y si la familia lo permite, el paciente se siente cercano a la muerte y demanda esa información. Se presupone que va a ser difícil confirmar a un paciente que se está muriendo, aunque se tenga la intención de hablar de forma clara y veraz, por tanto a veces, ante una pregunta expresa, no se dice toda la verdad.

Los pacientes muchas veces sienten morir, lo hacen mucho antes que los profesionales nos demos cuenta, pero eso es una cuestión mucho más con la familia que con el paciente, es difícil o por lo menos para mí es difícil y me dice, o me ha dicho alguna vez: 'doctor, yo me estoy muriendo', decir que es cierto, aunque no niego la mayor, me explico, mi relación habitual con el enfermo, no tengo conciencia de mentir, aunque sí es cierto que no siempre diga toda la verdad...MCP_3.

Así mismo, creen que los pacientes ven entorpecida la comunicación porque el informe médico, que se proporciona al alta o tras consulta en hospital, está plagado de tecnicismos. En muchas ocasiones los propios pacientes y familiares no entienden, y para comprenderlo recurren a internet.

hoy en día vemos un tecnicismo en el informe de alta y el sobrino, el hermano el primo, esta gente ya están tecleando qué es una afasia, o una enfermedad degenerativa con un nombre de un médico alemán, por ejemplo. EF_4.

También refieren que el informe puede contener la información con diagnóstico irreal y con palabras que no identifican como cáncer, lo que favorece que se cree un clima de comunicación engañosa.

en este caso concreto, el diagnóstico que le han dado en el servicio de digestivo es como una pequeña verruga y eso es lo que tiene... Sí, que es una pequeña lesión, un pequeño bultito, nada importante, no le han hecho cirugía ninguna..., vienen también con su diagnóstico del hospital incluso ellos me lo dicen, por escrito, 'qué bien que solamente es una pequeña lesión, un pequeño bultito lo que me han quitado'... Sí, adenocarcinoma, pero que afortunadamente todo se ha quitado...
MF_5.

Incluso hay momentos en que se realizan dos informes, uno para el paciente y otro para la familia, para apoyar el ocultamiento. Aunque esto ahora es menos frecuente que antes y se considera que habría que evitarlo de forma indudable.

Sí, sí, es bastante frecuente,... informes dobles, ya cada vez menos, eso de los informes que no ponga cierto nombre o ciertas esta palabra, eso afortunadamente ya se ve menos, pero vamos antes sí era frecuente... evidentemente, está claro que habría que evitarlo. MH_3.

La mayoría de las veces no están presentes los profesionales de enfermería cuando se inicia la comunicación, en la consulta del especialista. Por lo que para este colectivo es difícil saber qué se ha informado en realidad, aunque se piensa que se le dice de forma clara y comprensible.

Al no estar presentes, en la mayoría de las veces no estamos presentes, pero creo que sí, que los llevan al despacho, les plantean la situación a los familiares y yo creo que sí, que les preguntan, no te puedo decir exactamente, hace mucho tiempo que no estoy presente en una comunicación de pronóstico, vamos de mal pronóstico.
EH_5.

Muchos profesionales de enfermería consideran que la responsabilidad de la comunicación es exclusiva de los profesionales de la medicina, en quienes hacen recaer el conocimiento de cuáles son las preferencias del paciente y establecer una buena comunicación con ellos. Sin embargo, reconocen que tienen capacidad para saber cuál es la situación real del paciente, pero presentan actitudes de acatar lo que los profesionales de medicina decidan por asumir una obsoleta jerarquía profesional.

los facultativos siempre se deben interesar... '¿ustedes se quieren enterar de lo que hay en el momento que tuviéramos que comunicaros que es una cosa de meses, de días, que un año, o no lo quieren saber?'. EF_3.

yo creo que las enfermeras se quedan en un segundo plano. EH_1.

Yo lo que diga el médico, que ellos saben más, hombre, por mi experiencia, que creo que queda poco, si es verdad, o que queda mucho, hombre... depende de cómo vea al enfermo, que pueden quedar días, que pueden quedar horas. EH_4.

Además, los profesionales de enfermería refieren que los pacientes buscan establecer la comunicación con ellos para solventar dudas, corroborar qué se le ha comunicado previamente y como apoyo para aceptar una mala noticia. Sin embargo, también informan de que la obligación de informar es de los profesionales de medicina porque los pacientes les dan más credibilidad.

'el médico me ha dicho que está mal, que no hay mucha salida, pero ¿usted qué piensa?'... pero no se lo llegan a creer hasta que un profesional sanitario no se lo dice y sobre todo, no un personal sanitario como enfermería, sino un médico, ellos siempre, un médico. EH_4.

eso son los médicos los que lo tienen que decidir. EF_3.

Los profesionales de enfermería tienen la creencia de que los pacientes y familiares valoran más la información dada por los profesionales de medicina del hospital. Aunque la información de diagnóstico inicial debe ser de ellos, entienden que no es exclusivamente entregar información, sino que se trata un proceso de comunicación en que la persona que da el primer diagnóstico es sólo una parte más del equipo interdisciplinar y se pueda continuar en cualquier ámbito de atención y por cualquier profesional sanitario que esté más accesible y cercano. De esta forma, hay un discurso mayoritario de los profesionales de enfermería que su respuesta aparece ensombrecida por la figura del profesional de medicina ante la pregunta del paciente, aunque creen tener capacidad para contestar con franqueza. Y otro discurso marginal que tras explorar las preferencias del paciente, toma la decisión de informar si le parece adecuado.

Si ves que hay enfermos que lo quieren saber, se lo dices, que tú crees que a lo mejor no le va a venir bien, pues no se le dice. EH_4.

entiendo que enfermería en los últimos días,... y en este tipo de situaciones juega un papel muy importante, porque somos los enfermeros los que estamos a pie de cama con el paciente, somos los que estamos más tiempo a nivel profesional con el... porque aunque el médico sea el responsable, aunque el médico sea el que le da la información o no se la dé, los médicos pasan un ratito y después se van, pero las

noches, los almuerzos, los días, los malos ratos los que estamos siempre somos los profesionales de enfermería, entonces yo creo que la enfermería ahí juega un papel fundamental. EUH_3.

Yo lo que diga el médico, que ellos saben más, hombre, por mi experiencia, que creo que queda poco, si es verdad, o que queda mucho, hombre. EH_4.

Algunas veces establecen una comunicación con el paciente, si bien con reticencias y sin que llegue a ser una comunicación clara y completa. Otras veces opinan que intervenir ante el pacto de silencio es una situación inconveniente, por la creencia de que es entrometerse donde no debe.

yo respetaría hasta cierto punto la decisión de la familia, hombre, siempre y cuando no afecte a mi trabajo, porque si el paciente necesita administrarse una medicación, o visitas de profesional... Pero alguna información hay que darle. EF_4.

si la familia no quiere, me parece que tengo que respetar, que yo no soy quien para alterar eso, yo le puedo aconsejar, mira que parece que él va a estar sufriendo más si no lo comparte con vosotros, intentar de qué manera... Pero contradecir lo que ellos quieran, nunca, no soy quién. EF_3.

También porque consideran que la comunicación para con el paciente sobre diagnóstico y/o pronóstico es responsabilidad exclusiva del profesional de medicina referente de su proceso y consideran que no participar en esta comunicación es una actitud prudente.

Yo soy muy prudente también con los pronósticos y siempre hablo con mucha prudencia, aunque yo vea que va a tener mal pronóstico, no se lo voy a plantear porque considero que no soy yo quien se lo debe plantear, debe de ser su médico responsable de la enfermedad...Yo es que soy muy prudente, una situación terminal, aunque sepamos que le queda poco,... aunque lo intuyas. EUH_3.

La participación del profesional de enfermería en urgencias en el proceso de información es prácticamente ninguna, quedando relegados casi exclusivamente a realización de técnicas y si el paciente inicia un proceso de comunicación, se elude de la mejor forma que puede.

Es que esa información es más medicina que de nosotros, nosotros aquí no, con el paciente no tienes un contacto tan directo, verás tienes un contacto directo de las técnicas y eso, pero no como para pararte, presentarte y hablar... Si me preguntan directamente y yo no tengo demasiada información, yo no sé lo que le ha dicho el

médico, yo procuro no excederme, sino quedarme más bien... verás que no creo que sea yo quien tiene que aventurar algo que a lo mejor el médico no ha comunicado, el paciente, la verdad es que lo intento esquivar un poco. EUH_2.

Sin embargo, muchos profesionales de enfermería piensan que tenemos una posición privilegiada para la prevención y el abordaje del pacto de silencio, por tener más cercanía y más accesibilidad que los profesionales de medicina.

entiendo que enfermería en los últimos días,... y en este tipo de situaciones juega un papel muy importante, porque somos los enfermeros los que estamos a pie de cama con el paciente, somos los que estamos más tiempo a nivel profesional con el... porque aunque el médico sea el responsable, aunque el médico sea el que le de la información o no se la dé, los médicos pasan un ratito y después se van, pero las noches, los almuerzos, los días, los malos ratos los que estamos siempre somos los profesionales de enfermería, entonces yo creo que la enfermería ahí juega un papel fundamental. EUH_3.

Además opinan que cuando hay una petición expresa sí participan de la comunicación con el paciente o con la familia. Esto ocurre cuando se observa que ya lo tienen asumido, aunque sea de forma implícita durante la realización de técnicas de enfermería, porque en cierta forma, en ese momento se facilita la expresión de su sentir.

la familia, tú le haces ver que la situación es un poquito complicada, que bueno, que se va a intentar hacer lo posible, verás, siempre le dejas un poquito, verás te estoy hablando de una parada, que venga... o si ya es alguien, un enfermo terminal, que se sabe que es terminal, yo creo que la familia ya sabe, entonces, es que es un poco distinto. EUH_2.

Para que se produzca una comunicación adecuada, es preciso disponer de tiempo suficiente y un espacio para poder hacerlo con la tranquilidad que merece el caso y en muchas ocasiones no se dispone de estas condiciones por presión asistencial. Como es el caso, entre otros, cuando se atiende al paciente en planta de hospitalización y en las consultas de oncología.

lo primero es preguntar al paciente, que es lo que solemos hacer, además esto desgraciadamente por el ritmo de nuestro propio sistema sanitario, cada vez disponemos de menos tiempo para hacer este tipo de información, que debería hacerse de forma reposada y en sitios adecuados, pero no, lo tenemos que hacer

donde podemos y con la mayor celeridad posible, porque tenemos que ir a otra tarea. MH_5.

yo entiendo que en las consultas de oncología con el tiempo que tienen, yo no creo que tengan tiempo de hacer preguntas, aunque seguramente todos los profesionales te dirán que están abiertos a eso, pero, yo creo que ahí... MCP_1.

Hay un discurso generalizado en los profesionales de todos los ámbitos sobre la necesidad de disponer de tiempo suficiente para establecer una comunicación adecuada. De esta forma facilitar el diálogo y la participación del paciente para que pueda expresar sus dudas y se les dé respuesta en la medida que sea posible. Es difícil disponer de ese tiempo en cuidados paliativos, a quienes les llegan tarde; en oncología, donde las consultas tienen mucha presión y son puntuales; y en urgencias porque refieren que los pacientes acuden con necesidad de atención inmediata y no pueden explorar qué conocen previamente. Mientras que en atención primaria se ve la posibilidad de contar con un buen escenario para ello, que es el domicilio, porque allí no se tiene la presión asistencial que puede haber durante una consulta en el centro de salud.

... situación más difícil en la que todo está más claro, es complicado comunicarse, por todo lo que estamos hablando en una consulta, que se dispone de menos tiempo, que el enfermo está presente, yo entiendo que al oncólogo le puede resultar difícil, yo entiendo perfectamente ponerme en el lugar del oncólogo y probablemente actuaría de la misma forma, pero ese es un problema, que yo no sé si con el paso del tiempo... que... los enfermos vayan teniendo cierta capacidad de conocer más la enfermedad todo eso y vaya cambiando y todo esto pueda cambiar... la gente no tiene un nivel sociocultural suficientemente alto como para saber mucho más que en otro sitio, ¿no? Que todo sea mucho más directo, incluso que te pregunten. MCP_2.

en puerta no tienes mucho tiempo ni tampoco sabes bien lo que el médico ha podido hablar o lo que no, y a mí la verdad es que sin saber qué le han podido decir, sin conocer al paciente, ni la familia, que también es importante, yo creo que saben lo que cada uno quiere. EUH_2.

Habitualmente con familiares, con familiares cercanos, con posibilidad evidentemente de comunicación e interacción entre los dos y a veces fuera de consulta, en consulta tenemos poco tiempo, y no es el momento de abordarlo, puede ser en domicilio, también en domicilio,.... posiblemente en domicilio, que tenemos más tiempo y posibilidad de interactuar con ellos también. MF_5.

Incluso algunos profesionales de cuidados paliativos del hospital piensan que cuando el paciente está ingresado en su servicio, no se crea en muchas ocasiones un vínculo adecuado para poder abordar el pacto de silencio. Porque es una relación corta, que se debe abordar por los profesionales con los que tenga una relación más duradera o de más confianza, tanto de enfermería como de medicina, del hospital o de atención primaria.

lo ideal en un pacto de silencio, sería si este paciente tiene un médico de familia con el que tenga buena relación, creo que es mejor, es el primer elemento para transmitirle, aquel con el que tenga una relación de confianza. Si no hay una buena relación pero tiene buena relación con la enfermera, magnífico, si no existe una buena relación con el médico de familia ni con la enfermera de familia, pues con el médico que está en el hospital, pero teniendo en cuenta que nosotros vemos una parte muy parcial de la enfermedad,..., en la unidad de día sí permite hacer un poco de trabajo, pero en un ingreso hospitalario, donde la media de estancia en nuestro hospital está en diez días, un tiempo muy breve, para que podamos hacer las cosas bien, sin hacer daño. MCP_3.

Algunos profesionales entienden que un buen momento para explorar las preferencias del paciente y comunicar de forma veraz es cuando hay síntomas de difícil control y precisan tratamientos específicos. Se debe en ese momento iniciar la comunicación de forma progresiva, aunque no sea de forma expresa y se haga atendiendo al control de síntomas, sin embargo si la familia intenta mantener el ocultamiento es posible que sea difícil hasta poder administrar analgesia o sedación.

Se suele romper, evidentemente,... cuando hay síntomas y se involucra, produce una situación que se sale de lo normal para un paciente que está en esta situación evidentemente hay que empezar ahí dando una información, el paciente no puede tener un dolor y achacarlo a una artrosis y que el paciente no asuma que determinados tratamientos no son importantes, yo creo que hay que ir poco a poco abriendo esa puerta. MF_5.

en la fase de los últimos días, también vas sondeando lo que quiere saber, qué es lo que quiere, si quiere descansar, si no quiere descansar, pero no decirle 'mira te vas a marchar ya y tienes que despedirte'... yo no he trabajado con los familiares, o con el enfermo decir 'mira que te vamos a poner un tratamiento que te va a dejara completamente dormida, aprovecha para despedirte', en ese sentido, no, sino

siempre he dejado la puerta abierta a que se le va a poner un tratamiento para que descanse, para que se sienta más comfortable, para que esté más cómoda. MH_4.

a pesar que hemos hablado repetidamente con la familia, han sido muy dificultosos, no se ha podido, sobre todo este último caso, la señora esta, no quería llamar algunas veces para que no durmieran al hijo poniéndole morfina pues no nos llamaba para que no le pusiéramos medicación. ECP_1.

Sin embargo, hay otros profesionales que opinan que cuando llega un paciente que está muy próximo a la muerte, con mal control de síntomas, no muestra interés por conocer y no se cuestiona nada, sólo quiere que se quiten el dolor. En ese momento actuar para establecer una buena comunicación es muy difícil, por lo que se debe evitar que exista el pacto de silencio desde el primer momento a toda costa.

hay familias que son muy complicadas, porque han llegado a un extremo en que está muy terminal, que se va a morir en dos o tres días y qué haces, como lo han hecho mal desde el principio, ¿tú como lo vas a revertir eso? No lo puedes revertir, porque a los tres o cuatro días que se va a morir, pues tú no le vas a decir. MF_4.

la preparación previa a lo que son los últimos días, que en la mayor parte de los casos, el paciente viene tan preocupado por su dolor, que no atiende a cuánto le queda, que lo que quiere que le quite el síntoma o le quite el dolor. MH_1.

Los profesionales sanitarios creen que no tienen suficientes habilidades, conocimientos y experiencias en comunicación, especialmente de malas noticias. Esto hace se produzca conducta de evitación y de incomodidad para atender a personas en situación de últimos días.

los profesionales, por lo general obviamos esta situación, no estamos cómodos... por falta de conocimientos, experiencias, no estamos cómodos... falta de habilidades de comunicación... EF_1.

También muchos profesionales sanitarios de todos los ámbitos creen que existe dificultad para abordar el pacto de silencio por porque tienen miedo y falta de preparación, que en cierta forma, hace que no se perciba la relevancia de este problema y no se aborde con más frecuencia y seguridad. Por lo tanto, es necesaria una buena formación en la atención a las personas en el proceso de muerte para establecer una comunicación fluida, tanto del hospital como de atención primaria y todos los profesionales que intervienen en el apoyo del paciente en los últimos días.

es muy importante que tanto la atención de enfermería, que es quizás la que está más en contacto con el paciente en esos últimos... a nivel de atención hospitalaria y a nivel de atención primaria, tuviera una formación sobre estos temas, formación psicológica, de terapias, de ayuda... y el médico también, evidentemente. MF_4.

Pues yo creo que no se aborda la situación correctamente porque a todos les da miedo, no creo que estemos suficientemente preparados, me refiero a preparación formal para saber la importancia que tiene y lo relevante que sería esa situación. Se debería afrontar ese problema mucho más... más de lleno. EUH_1.

Los profesionales de enfermería creen que la formación que existe actualmente en nuestro ámbito sobre cuidados paliativos está en su mayoría dirigida a los profesionales de la medicina, no hay formación específica para ellos, que son las personas más implicadas en los cuidados al final de la vida. La formación mediante estudios postgrado disponible es cara.

yo pienso que los cuidados paliativos sí tienen que tener una especificación, cualquier facultativo o cualquier profesional no puede trabajar aquí, necesitan primero una preparación y luego una actitud, o sea una aptitud y actitud y realmente hay pocos cursos, los máster son caros... bajo mi humilde opinión el curso de cuidados paliativos de IAVANTE está muy centrado en el médico,... yo pienso que la parte fundamental de los cuidados paliativos es que la de los cuidados es la interviene la enfermería, son cuidados de enfermería, entonces ... yo pienso que debería existir por separado, una para facultativos y otra para enfermeros, y si no potenciar más el tema de enfermería en el que existe actualmente. ECP_1.

No sé si todo el mundo está preparado para esto, al personal médico no lo sé, creo que es una situación difícil para nosotros también, supongo que a lo mejor hay gente que está más preparada o que tiene más formación a la hora de comunicar noticias, no parece que sea una cosa en la que se nos forme mucho. MCP_2.

Hay profesionales que creen que cada vez se comunica más y mejor, influenciado por la formación de los pacientes y familias, quizás favorecido por las nuevas tecnologías de la información y comunicación, con todo lo que ello engloba, en detrimento del establecimiento de un auténtico proceso de comunicación con los profesionales sanitarios.

cada vez la gente tiene más información, se da de una manera más fluida y más adecuada a las personas que tenemos enfrente y eso sí ha mejorado,..., porque la

calidad de los paciente ha sufrido muchas modificaciones, la gente tiene más formación y más capacidad de asimilación de noticias graves o malas. EF_4

El pacto de silencio y una comunicación deficitaria se podría evitar si se estableciera una buena relación desde el principio, con una actuación con naturalidad, en el sentido de conocer las preferencias del paciente y atendiendo al derecho de su autonomía, especialmente los profesionales de la medicina, que son los que diagnostican los problemas que causan situación terminal.

la primera vez que se va a comunicar, se puede... con toda llaneza decir 'ustedes estáis dispuesto de si nos enteramos que esto es así o nos va a derivar en pallá o pacá, ¿os queréis enterar de todo o preferís que hagamos lo posible pero sin comunicaros muchas cosas?'... Principalmente los facultativos,... los médicos son los que están más seguros de los diagnósticos. EF_3.

II. Actuación de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio

Como norma general, todos los profesionales sanitarios creen que no se debe ocultar la verdad al paciente, pero en ocasiones y a petición de la familia principalmente, se lleva a término el pacto de silencio. La actitud inicial es establecer una comunicación franca, pero si ya está presente el ocultamiento se dejan llevar por la tendencia que viene marcada de antemano. Los profesionales de medicina de familia y de otras especialidades hospitalarias no se sienten responsables de que exista el pacto de silencio. Tampoco se sienten con el compromiso de tener que abordarlo. Lo mismo ocurre con los profesionales de enfermería de todos los ámbitos sanitarios, tienen la percepción de que la comunicación adecuada con el paciente es exclusividad de los profesionales de la medicina, sin atender a demandas que los pacientes les puedan plantear. Solo determinados profesionales de medicina y de enfermería de cuidados paliativos se sienten preparados para ello. Los profesionales de urgencias, tanto de medicina como de enfermería entienden que su atención es puntual y tampoco abordan la comunicación con el paciente. La coordinación entre diferentes ámbitos asistenciales es escasa, sólo aparece entre el equipo de soporte de cuidados paliativos y atención primaria. La mayoría de los profesionales se sitúan en el modelo paternalista de relación en la atención sanitaria.

La mayoría de los profesionales sanitarios se sitúan en el discurso de pacto de silencio no debe existir, sin embargo, se ve favorecido por la opinión contraria de las familias y se presenta con frecuencia. El paciente tiene derecho a recibir información sobre su proceso de enfermedad

de forma adecuada. Aunque también se debe respetar su decisión de no conocer, y por lo tanto, se debe actuar acorde con sus preferencias. En ocasiones se entiende que, por la crudeza de la situación, va a ser peor que conozca la realidad, además es preciso considerar si las consecuencias de la comunicación franca van a producir más perjuicios que beneficios.

Bueno, legalmente sí, el enfermo tiene que saber la verdad, al enfermo no se le puede ocultar, el enfermo tiene derecho a saber la verdad y no se le debe ocultar, aunque la familia diga que no, claro... sí, sí, lo ideal es que el paciente sepa lo que tiene... MUH_2.

... no se le debe ocultar la verdad a los pacientes, pero que hay situaciones que son tan duras y tan dolorosas, que a lo mejor decirle toda la verdad, no es beneficioso para el paciente, porque le va a crear un situación sobreañadida a su enfermedad que todavía va a ser peor, pero es que es muy complicado, yo creo que depende un poco del paciente, de la persona. EUH_3.

Pues... de forma general, no estoy de acuerdo, no es una cosa con la que yo esté de acuerdo eh... de forma particular puedo entender que haya pacientes que su por su propia idiosincrasia por su forma de afrontar los problemas, quizás la familia puede tener algo de razón de que se le oculte la verdad, pero yo creo que todo el mundo tiene derecho de saber la verdad y saber si se trata de una situación que no tiene salida. MF_1.

Lo que sí está claro que la inmensa mayoría de las familias te piden que ocultes la verdad, no es el 100%, pero es muy cercano al 100%, diría yo... cuando habitualmente una familia plantea un pacto de silencio de esta manera, que no se le diga al enfermo, que no se le cuente, prohíbe ciertas palabras, cosas, 'aunque le pregunte abiertamente no lo diga'. MH_3.

Sin embargo, encontramos que muchos profesionales justifican que el ocultamiento puede ser beneficioso, incluso alguno justifica que necesario. Según su opinión, conocer el diagnóstico y pronóstico puede crearles ansiedad a los pacientes y así tener peor tolerancia a los tratamientos.

depende, yo creo que cada caso... porque hay enfermos que son muy ansiosos y a lo mejor el ocultarle la verdad les suele favorecer, yo creo que lo que es el diagnóstico lo saben, pero a lo mejor el estadio o la gravedad se suele ocultar porque suelen llevarlo mal e interferir. EH_3.

Yo que sé a lo mejor, verás, a lo mejor el familiar lo hace con la intención de quitarle preocupación a su familiar, yo creo que lo harán con esa intención. EUH_3.

Hay ocultamientos que pueden ser necesarios, hay ocultamientos que cuando tú ves un paciente que está totalmente desequilibrado, que su sistema emocional no lo permite, pues tiene que haber un ocultamiento... utilizando con sentido común el silencio y el ocultamiento puede llegar a ser beneficioso. MH_1.

Por lo tanto, toleran la conspiración de silencio para protección del paciente ante el temor a un mal afrontamiento de la enfermedad. Para ello, muchos profesionales actúan en connivencia con la familia para que el paciente no conozca la verdad, en su creencia de que conocen sus preferencias. Esto incluso se identifica como una actuación prudente.

yo asumo que no se debe ocultar, no se debe ocultar al pacto salvo muy contadas ocasiones, que hay que hacerlo. MF_5.

El engaño yo pienso que es lo último, pero no voy a negar que tampoco se pudiera recurrir a ello, yo he visto casos raros y lo mismo... lo que siempre pienso que no debe perseguirse un engaño canallesco..., que persiga determinadas maniobras no lícitas, como beneficiar a alguien por el engaño sobre el paciente pero sí, a veces es necesario realizar, cuanto menos, ocultamiento en caso de que tú al paciente lo vayas a ver que se pueda desequilibrar. MH_1.

Yo soy un actor más en ese momento, no le digo nada al paciente en ese momento, verás estamos hablando de urgencias, verás, si va a una consulta, y no le dicen nada, yo en urgencias continuo de acuerdo con lo que la familia te dice, le sigo la corriente, no le digo ninguna cosa que le pueda hacer sospechar... En algunos momentos te dan ganas de decir 'yo se lo diría', pero yo la verdad es que no... Por ejemplo cuando yo lo he pensado, yo lo he pensado '¿por qué no le dicen na, habría que intervenir?' Verás, a mí me dan ganas, pero una cosa es que me den ganas y otra es que lo haga. EUH_2.

Incluso algún profesional menciona que esta situación se plantea como un mecanismo de defensa que pudiera ser útil.

Si la familia no quiere, yo procuro no entrar en esa... en... que trato de salir de la situación de una manera que sea lo menos conflictiva posible... la verdad es que no lo sé, si es un mecanismo de defensa que también pueda tener su utilidad... MCP_2.

Otros profesionales aceptan la propuesta de la familia de mantener el pacto de silencio para no crear situación conflictiva y por temor a tener dificultades de relación con ellos. Evitan una comunicación franca marcados por una experiencia previa.

Los familiares muchas veces no, si no se respeta la decisión de ellos de actuar conforme nos piden, yo he vivido ya circunstancias difíciles, en las que incluso han pedido cambiar de médico porque no aceptaban que se fuese totalmente directo y franco con él, entonces yo procuro evitarlo. MCP_2.

tenemos que respetar siempre lo que la familia y la gente quiera... así que vamos a luchar lo que podamos, si no se puede, pues hasta ahí hemos llegado. EF_3.

Y algún profesional siente que cuando la familia pide que no se informe al paciente es una ofensa personal. Porque siente que se cuestiona su capacidad profesional en relación a la comunicación con el paciente. Además, refiere que es una muestra de tolerancia y empatía para con la familia acceder a su petición de mantener el pacto de silencio.

hay algunos familiares que quieren que se les oculte ciertas cosas,... lo primero que molesta un poco al médico porque se duda de su profesionalidad, después de muchos años, cuando alguien quiere 'no vaya usted a decir', 'mire estoy completamente formado y por tanto'. Yo creo que el pacto de silencio provoca una reacción de rechazo en el médico porque da la sensación que menosprecia su capacidad de saber administrar la verdad o el ocultamiento en el grado adecuado... Desde el punto de vista del propio orgullo personal... uno además termina por comprenderlo, incluso las cosas que más pueden molestarte también tiene que tener una vertiente de comprensión. MH_1.

Otras ocasiones, aunque existe la presión de la familia para que no se informe, la intención es decirles que se va a iniciar una comunicación franca con el paciente, contestando, dentro de lo que se conozca, a las preguntas que vaya planteando. Se plantea por un profesional la realización de una entrevista con el paciente y la familia presentes, de manera que cualquier persona pueda interrumpir si quiere, en orden de mantener o no el pacto de silencio. De esta forma, la comunicación se produce sin intimidación entre el profesional sanitario y el paciente, se hace con la presión de la familia presente y se confrontan discursos si procede.

Entonces 'cuando yo lo vea va a estar usted delante, usted y todos los familiares que usted quiera y pueden intervenir cuando quieran, cuantas veces quieran, yo no tengo inconveniente en que intervengan interrumpan, aquí no hay ninguna norma ni

es una cosa preestablecida, con lo cual si usted no quiere que sepa cosas, intervenga todo lo que quiera', que el paciente no es tonto, si ve que hay alguien que está interfiriendo de forma, pues lo manda a callar si le interesa, y si no le interesa y forma parte del pacto de silencio, es decir está de acuerdo, pues evidentemente se dirigirá hacia la persona que está interrumpiendo, dirá: 'no cuénteselo a ella', entonces se verá quién está de acuerdo y quien no está de acuerdo... Que ve que realmente le están ocultando cosas, lo ve en la entrevista y entonces lo manda a callar, 'tú cállate que el problema es mío y quien tiene que tomar decisiones soy yo'. Evidentemente con el apoyo del enfermo es mucho más fácil demostrar el artificio que está montando el familiar en cuestión, que ha dicho que te calles y después hablará. MH_3.

Y muchos profesionales atienden la demanda de la familia y respetan su decisión de ocultarle la verdad al paciente. Cuando la muerte es inminente, especialmente, no se aborda el pacto de silencio, solo se exploran las necesidades físicas y se mantiene el control de síntomas con tratamientos sintomáticos. Esta actitud puede verse influenciada por los sentimientos que surgen en los profesionales sanitarios ante determinadas situaciones clínicas complejas.

decidimos hacer control de síntomas y manejar con ella la situación de tratar los síntomas que esté descansada, que duerma bien, 'nos vamos a ocupar de que tú no sufras', pero, para nada le hablamos de lo que era la enfermedad fundamental ni de que irremediablemente se iba a marchar en dos o tres días, porque, bueno era una situación que nos superaba a todos. MH_4.

A lo mejor el oncólogo cuando informa, o nosotros, cuando pasamos sala en el despacho el equipo hablando con el familiar 'oye mira que si tu padre pregunta nosotros tenemos que decir', 'ni se os ocurra' y no se informa, te lo digo yo, eso es así. EH_3.

En ocasiones, cuando existe esta petición explícita de la familia de no informar al paciente no se accede a ello, explicándole por qué, entendiendo que el paciente es capaz de comprender y asumir su enfermedad.

si en algunas culturas hay algún familiar que dice 'no, pero es que no quiero que le diga nada a él' y es una actitud individual de la persona familiar, le digo que el enfermo es él, que las personas están enfermas pero no son ignorantes, no son niños pequeños y no son tontitos, pues entonces necesita conocer su enfermedad porque

tienen que enfrentarse a un tratamiento, entonces para enfrentarse al tratamiento lógicamente tienes que conocer. MH_4.

Los profesionales tienen la creencia de que este pacto de silencio, que suele solicitar la familia desde el principio de la enfermedad, se ve favorecido por nuestro carácter y nuestra actitud ante la muerte. Es decir, no se acepta y se intenta apartar, siendo necesario en ocasiones, montar una representación para que no llegue a saber hacia dónde se dirige su vida.

un pacto de silencio que a veces pide la familia... prácticamente de manera inicial y motivado por nuestra manera de ser, el carácter mediterráneo que tiende a evitar todos los problemas relacionados con la muerte y a tratar de bypassarlo todo lo posible... Nos referimos un poco al soporte de todo el entorno de que el paciente se le oculte la magnitud de un problema grave. MH_5.

Muchos profesionales de hospital refieren que la primera información se le facilita a la familia sin que el paciente esté presente.

ingresan en la planta, yo estoy en la planta habitualmente, lo normal hay que cambiar de médicos y nosotros hablamos fundamentalmente con la, primero con la familia, porque nuestro... obviamente en un enfermo incurable está el enfermo y está la familia. MH_3.

Y el diagnóstico se le da a la familia primero, el paciente nunca está presente... Aquí en urgencias se informa primero a los familiares. EUH_1.

Algunos profesionales tienen el discurso de que se deben explorar las preferencias del paciente a través de la familia, y solo si éste consiente, se informa al paciente. Esta actitud la presentan como una buena forma de prevenir que exista el pacto de silencio. Y lo justifican porque creen mejor establecer la comunicación primero con la familia para que la información no llegue al paciente de forma cruda y dura. De esta manera puede conocer los posibles cursos de la enfermedad y estar preparada ante las posibles complicaciones. Así, intentan darles seguridad y que actúen como facilitadores entre profesionales sanitarios y el paciente. Según como sea aceptada la noticia, se abordará la situación.

la actuación para evitar el pacto de silencio es siempre la información, información, información y comunicación con los familiares que son los que van a sobreproteger a ese paciente, eh... toda información requiere que, una vez dada, la persona de enfrente la procese, evidentemente esa información es más lógico que quién recibe

la información, los seres queridos tengan un tiempo, un periodo para poder dársela a ese paciente. ECP_2.

nadie se sienta delante de un paciente y le dice esto es lo que hemos encontrado, estas son las expectativas que usted tiene y con esa crudeza ahora tire para adelante, por qué, porque con esa crudeza habitualmente no se tiraría, eh...sin embargo sí es cierto que se transmite a los familiares, a la persona que es interlocutor válido con los demás y en función de cómo procese esa información esa persona también vamos a llevar parte de toda la enfermedad. ECP_2.

Normalmente a la familia siempre, desde el punto de vista nuestro, siempre hablamos con la familia de diagnóstico, pronóstico, qué situaciones clínicas se van a presentar durante el proceso, intentamos que la familia siempre vaya por delante, siempre para crearles una cierta seguridad de qué es lo que va a ir pasando. MCP_1.

a lo mejor hay una forma mejor y más sensata de abordar el problema, que a lo mejor no se le diga de entrada, que haya personas que necesitan que se les diga paulatinamente, hay personas que no sería bueno que se lo dijeran, eso depende de... Yo creo que los familiares conocen bien a sus personas queridas, son los que mejores, en teoría, aunque se pueden equivocar, to el mundo nos podemos equivocar. EUH_3.

A veces, los profesionales opinan que en su entorno no cabe el pacto de silencio, porque a un paciente se le da la información y se le aplica un tratamiento para una enfermedad de forma que es exclusivo para un problema de salud. Por ejemplo, cuando se administra quimioterapia o radioterapia es para tratar el cáncer, y el profesional tiene la creencia de que el paciente siempre es consciente de la magnitud del problema.

En nuestro entorno, en mi entorno, un paciente que se somete a un tratamiento agresivo, previamente tiene conocimiento de cuál es el motivo por el cual se le somete, o sea, si es por un cáncer o si es por un problema cardíaco, evidentemente se le explica, porque entraña riesgos para el paciente, o sea que en mi entorno no hay pacto de silencio para aplicarle el tratamiento con quimioterapia a un paciente. MH_5.

Los profesionales de medicina de urgencias entienden que la comunicación con el paciente se debe hacer con el profesional referente de su proceso y muestran reticencias para explorar las preferencias del paciente. De tal forma, que todos los demás no tienen por qué

intervenir, deben seguir la línea que traiga marcada cuando acude a urgencias hospitalarias. Incluso refiere que no tiene por qué afectar en la atención que se le va a prestar, que no sabe el diagnóstico o pronóstico, pero tampoco muestra interés por intervenir.

Que no lo sepa pues no, en cada caso concreto no lo puedo saber si le puede afectar o no, pero te vuelvo a decir nosotros no nos planteamos, no somos aquí los que... porque no somos los que llevamos al paciente, el paciente oncológico lleva dos años con el dolor, pero lleva ya dos años con el oncólogo, ¿no?... Ellos son los que le tienen que dar... nosotros somos médicos de urgencias... MUH_2.

Porque piensan que si el referente de su proceso le está ocultando la verdad, no se debe intervenir en ningún otro ámbito, ya que sería entrometerse en su relación con el paciente, es más, que sólo acude a este servicio para control de síntomas y derivación a donde corresponda. También consideran que el profesional referente tiene una relación de confianza y una comunicación abierta, por lo tanto, no se espera que desarrolle vínculo con otro profesional diferente y no se reconoce la responsabilidad de continuar la comunicación como propia.

si el oncólogo, si el médico que lo lleva tiene el diagnóstico ese es quien no debe de ocultarle, pero nosotros no vamos a... no tiene ninguna trascendencia en el desarrollo del paciente, esas horas que va a estar con nosotros, modificar una actitud que se ha seguido con él, ¿no? No es nuestra función esa... Nosotros lo que hacemos es analgesia y ya está, si es de paliativos sube a paliativos, si es de paliativos lo que no hay es medidas invasivas, ¿no? Analgesia para quitarle el dolor, dolor y disnea es lo que tratamos. MUH_2.

es que ese paciente terminal a nosotros tratamos paliativamente, pero claro es cuando hay un dolor o un hemorragia importante, o un dolor muy... a nosotros esos pacientes están encamados y tienen su médico de referencia, ¿no? A nosotros esas preguntas no nos la hacen, son pacientes que vienen a tratar un síntoma, son pacientes que están muy malitos, pero o bien está en su casa con hospitalización domiciliaria. MH_2.

Los profesionales sanitarios se ven inmersos en una vorágine de mentiras para poder mantener el pacto de silencio, por su creencia de que la verdad puede perjudicar al paciente. Sin embargo, esta actitud se mantiene pensando que es su mejor opción. Y en ocasiones intentan mantener el ocultamiento, pero la comunicación que se establece puede llevarle a conocer la verdad. Aunque otros profesionales consideran una traición no establecer una buena

comunicación y que se pueda mentir, especialmente cuando se trata de personas que tienen un sufrimiento emocional por la situación que están atravesando.

Se puede mentir de forma piadosa siempre pensando en no herir al paciente pero no mediante subterfugios que hagan daño o que vayan a intentar conseguir otras cosas que no sea el aliviar al paciente. MH_1.

si es un enfermo que sabes que le quedan pocos días, que no va a adelantar nada por conocer el diagnóstico y que la familia, que va a fallecer de forma inminente y la familia pide que no se lo digamos, pues no se lo decimos. MH_4.

Bueno para los profesionales, que verás, muchas veces a lo mejor se nos puede escapar algo sin darnos cuenta y si la familia no nos ha dicho na y tú no eres consciente puede escaparte y no entrar...EUH_2.

tampoco puedes pretender en una paciente que tiene un distrés importante a nivel psicológico o psicoemocional sin necesidad, una mentira o un ocultamiento de la verdad para mí implica un acto...un acto, incluso canalla, incluso canalla. MH_1.

Informan las personas entrevistadas que, en ocasiones, si han decidido ocultar la verdad al paciente entre la familia y los profesionales, se hacen anotaciones en la historia clínica para evitar que se entere.

No, no, no, no, para desmontar el pacto de silencio no, se pone para avisar al compañero de que no vaya a meter la pata...se hace con la idea de que todo el mundo sepamos cómo es la cosa, porque, vamos a ver, los turnos se cambian cada 12 horas, las guardias cada 24, si tú... en algún sitio no dejas reflejado 'el paciente no sabe nada', o nosotros en el cambio 'oye que este paciente no sabe na, no vayas a decir que la vayamos a liar, que la familia está muy reticente a que se le dé más información', eso es así, la verdad, hoy por hoy es así. EH_3.

En muchos profesionales encontramos la opinión de que las características culturales que existen en nuestro entorno facilitan que se instaure el pacto de silencio.

en el ámbito que nosotros trabajamos ese es un diario, la vida diaria nuestra, probablemente influido por nuestra cultura, la familia tiende a ocultar siempre, nosotros de todos los enfermos que vemos, muy poquitos, los casos el paciente es conocedor de diagnóstico, de pronóstico de qué va a pasar, de dónde quiere ir, muy poquitos casos, muy poquitos... Yo entiendo la postura de los familiares, hay veces

que cuando una conspiración de silencio llega a ser patológica y está produciendo daño al enfermo no me parece bien, pero entiendo. MCP_1.

Y muchos son los que piensan que la mayoría de los pacientes adoptan un papel de sumisión ante una relación paternalista en la atención sanitaria, sólo les interesa que se les apliquen tratamientos y no plantean dudas sobre su enfermedad o pronóstico.

La inmensa mayoría no la pide, están entregados, confían en el médico a pie juntillas, si les va bien, si no les va bien cambian de opinión, pero generalmente lo único que les interesa es que le expliquen qué es lo que hay que hacer y punto. MH_3.

Para abordar el bloqueo de comunicación que existe en el contexto de la conspiración de silencio se plantea una entrevista con el paciente y en ocasiones con su familia, donde formulan preguntas claves y se inicia una relación de confianza. En muchos casos se entiende que tiene más sufrimiento al no poder hablar con franqueza con sus seres queridos. Los profesionales refieren que conoce más de lo que se presupone.

se le oculta porque la familia no quiere que sepa y el paciente no es tonto y se está dando cuenta y es más el sufrimiento ese que el que tú de golpe, bueno no de golpe, le digas la verdad... MF_4.

muchas veces cuando hay un pacto de silencio yo lo que intento es demostrarle a la familia que el paciente sabe más de lo que ellos piensan, muchas veces la familia te plantea que ellos no saben nada de su enfermedad, pero claro, la primera pregunta que le haces '¿qué le pasa a usted?', 'tengo un tumor como mi tío', automáticamente ha quedado claro que él tiene la información, lo que no suelen tener, como decía antes es el pronóstico. MCP_3.

Los profesionales muestran el discurso de que la mayoría de las veces, aunque la familia pide que no se informe al paciente, se le da la oportunidad a cuestionarse sobre su proceso de enfermedad y actuar según las demandas que vaya teniendo, que como profesionales sanitarios deben guiar el proceso de comunicación de forma amable. Para ello es necesario establecer alianzas con la familia y tener su complicidad. De esta forma la opinión del paciente debe prevalecer cuando es consciente de la situación, aunque es frecuente que la familia quiera marcar las líneas de actuación y comunicación con los profesionales. Y en ocasiones cuando de forma reactiva se inicia la comunicación con el paciente, la familia puede no aceptarlo y se

puede mostrar enfadada y se puede perder la relación que pudiera existir y el profesional puede ser excluido de la relación asistencial.

si me pregunta si tiene un cáncer yo no le voy a decir que no, porque obviamente eso es mentir, yo puede que no le dé, si me pregunta si tiene un cáncer no le voy a decir que se va a morir, son dos informaciones diferentes o preguntas distintas, pero lógicamente no le voy a ocultar la verdad, hay gente que se enfada con eso porque temen que se les diga más de lo que quieren saber, pero tampoco hay que fastidiar a nadie diciéndole más cosas de las que quieren saber. MH_3.

algunas veces intento hacer una ruptura completa con el pacto de silencio, me explico, le planteo inicialmente a la familia: 'esta situación no es válida ni útil', doy razones por las que veo que eso es así y pacto con ellos una aproximación a la verdad completa, que empieza por intentar poner nombre a la enfermedad... Cuando hay un pacto de silencio el primer paso que hay que romper es la familia, porque si vas directamente al enfermo sin haber hablado con la familia, al final tienes el problema de que el que queda excluido de la relación asistencial eres tú. MCP_3.

Algunos profesionales refieren que la atención debe ser exclusiva al paciente, aliviando su sufrimiento, pero no a la familia. No entienden necesaria la atención de la familia, cuando la filosofía de la atención paliativa es un abordaje integral e incluirla como parte fundamental para el afrontamiento de la enfermedad grave.

yo le digo a la familia que desgraciadamente nosotros estamos aquí para aliviar el sufrimiento de los pacientes, pero no de los familiares, que el sufrimiento en la vida es algo a veces consustancial a la vida misma, que no estamos para aliviar el sufrimiento de los familiares sino el sufrimiento de los pacientes, que si el paciente está sufriendo, evidentemente se le ayuda. MH_5.

Algunos profesionales informan sobre cierta dificultad para detectar el pacto de silencio, lo que provoca una situación comprometida entre ellos, aunque si se trata de personal con habilidades se maneja de forma adecuada.

en los profesionales es incómodo porque es complicado enterarse, aunque bueno si uno aprende más o menos a manejarlo pues aprende a descubrirlo y bueno tampoco es tan difícil. MH_3.

La mayoría de las personas entrevistadas refieren que ante una situación de pacto de silencio podrían intervenir principalmente los profesionales de medicina, de enfermería, gestión de casos, de todos los ámbitos sanitarios. También pueden colaborar auxiliares de enfermería, profesionales no sanitarios como trabajo social, celadores, incluso la participación cuando la persona es religiosa creyente, del cura. Así mismo se plantea el apoyo de todos los profesionales que estén cercanos al paciente en algún momento del día o la noche, pero se entiende importante que tengan una actuación común, en equipo, coordinada, que también sirva de orientación a la familia para su implicación.

para desmontar determinadas situaciones que son incómodas, evidentemente no es una persona sino es el conjunto de la unidad sanitaria que está atendiendo a ese paciente, véase médico, enfermero, auxiliar. Un compacto entendimiento, un compacto conocimiento por parte de los tres o cuatro implicados, hasta el celador, hasta el celador si es necesario para tratar de romper en cierto modo ese pacto de silencio. MH_1.

Pues la familia, el paciente, en ocasiones dentro del entorno del paciente se encuentran amigos, y después respecto al equipo sanitario, pues fundamentalmente todos los profesionales que tienen contacto con el paciente a nivel sanitario, médicos, enfermeras, las auxiliares, pero desde el punto de vista sanitario, son los médicos y las enfermeras quienes hacen ese papel en el pacto de silencio... En todos los entornos, claro. MH_5.

las unidad de cuidados paliativos y hospitalización domiciliaria deben intervenir en eso, yo creo, que si hay unas creencias religiosas, a lo mejor quizás también alguien que esté pendiente de esa familia, un cura, que este pendiente de esa familia también podría intervenir, ...el personal de enfermería desarrolla un papel vital a la hora de la relación con el paciente y sobre todo un paciente en caso terminal, creo que tienen más relación que los propios médicos que se encargan del paciente. MUH_1.

los enfermos tienen sus síntomas médicos pero están integrados en su sitio donde viven, con su cuidadora, con sus dificultades arquitectónicas de sus casas, en todo este proceso necesitan sus enfermeros gestores de casos, que son fundamentales y que tienen mucha más relación con ellos que los conocen antes que a nosotros y ellos también, vosotros tenéis mucha influencia ahí en el desmontaje del pacto de silencio. MCP_1.

Sin embargo, algunos profesionales piensan que la comunicación ha de ser por el especialista referente de su proceso, si acaso en coordinación con el profesional de enfermería, pero cree que son las únicas personas cualificadas para establecer el proceso de comunicación. En ocasiones no visualizan otro escenario donde la comunicación sea posible, no identifican profesionales más allá del hospital, es decir, no contempla a los profesionales de atención primaria.

El médico que lo lleva... los técnicos no porque no tienen datos suficientes... la enfermería, pues a lo mejor igual conjuntamente, de forma conjunta, ¿por qué?, porque le pueden hacer preguntas a enfermería que a lo mejor no saben, hombre, desde el punto de vista de tratamiento... hombre, yo creo que es el médico... No, es que no se me ocurre nadie, la familia que lo ha provocado y el médico que lo lleva, no se me ocurre más nadie... Sí al que le ha puesto tratamiento, o bien al que oncología médica, claro,... me imagino, vamos a hablar de una esclerosis múltiple, pues tendrá que ser el neurólogo. MH_2.

yo creo que todos los que estamos, el médico responsable, la enfermera responsable y la familia... ¿del hospital?... Hombre, claro. EUH_3.

Algunos profesionales tienen la creencia de que, en determinados casos, puede ser necesaria la intervención de salud mental por la complejidad del problema. En el hospital donde se ha realizado el estudio se cuenta con este equipo, también tienen ofrecen atención psicológica desde el equipo de soporte de cuidados paliativos.

en algunas circunstancias,..., es raro que necesitemos recurrir a psiquiatra, pero bueno aquí apoyo de salud mental tenemos afortunadamente, en la planta al menos, porque hay circunstancias complejas y duras, entonces normalmente suele venir una enfermera de salud mental que es la que evalúa primero al paciente si necesita algún tipo de apoyo de otro tipo y luego muchas veces psicólogas, es raro que tenga que intervenir algún psiquiatra. MH_3.

el área de paliativos tenemos una unidad de apoyo psicosocial, en esos casos siempre hacemos una valoración por el equipo psicosocial... Si es cosa de últimos días, la enfermería de cuidados paliativos, que nosotros derivamos a cuidados paliativos, está perfectamente adiestrada y cuenta con el apoyo del equipo psicosocial y tanto los médicos de paliativos como el equipo de enfermería este tema lo trabajan muchísimo. MH_4.

Hemos constatado dos discursos diferenciados sobre la continuidad de cuidados y la coordinación entre ámbitos asistenciales. Por un lado y de forma mayoritaria, se dice que la información llega a atención primaria mediante un informe médico, en el que se expresa el juicio clínico y el tratamiento exclusivamente. Por lo tanto, el proceso de comunicación se rompe porque no hay una continuidad asistencial ni de personas referentes. Lo mismo ocurre cuando pasan de consulta de hospital a planta de hospitalización.

de una manera impersonal, una fotocopia de un alta hospitalaria o un informe de un especialista donde se habla del juicio clínico y el tratamiento a la vista. EF_4.

ingresan en la planta, yo estoy en la planta habitualmente, lo normal hay que cambiar de médicos y nosotros hablamos fundamentalmente con la, primero con la familia, porque nuestro, obviamente en un enfermo incurable está el enfermo y está la familia. MH_3.

Por otro lado, un discurso marginal, asegura que se mantiene la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales.

lo ideal es comunicarse entre todos los miembros y que todos sepamos qué es lo que quiere el enfermo o qué necesita, enfermo y familia... Fuera del hospital lo mismo, lo que pasa que desgraciadamente, está el médico con su equipo de salud de atención primaria, los médicos de cabecera probablemente estén desbordados y sea muy difícil que en poco tiempo que tienen para dedicarle a muchos enfermo,... su enfermero lógicamente, también tendrán el problema parecido y luego,... los equipos de salud mental,... en principio la continuidad de cuidados está claramente mantenida y no ponen ningún problema teórico. MH_3.

Sin embargo, muchas de las personas entrevistadas tienen la percepción de que los pacientes que se tratan en el hospital son diferentes de los atendidos en atención primaria. De tal manera que la atención se realiza desde los dos ámbitos pero no se trabaja en equipo ni de forma interdisciplinar. Se trabaja de forma multidisciplinar, en el sentido que no existe comunicación bilateral ni lenguaje compartido.

en atención primaria no son los mismos pacientes que tratamos nosotros. MH_2.

Se delega, no se trabaja en coordinación con el equipo de paliativos, se delega... EF_2.

nosotras nos vamos enterando como de rebote, enfermería, ahora si a mí me dicen o me comunican 'mira esto es así, con toda probabilidad', y tú puedes hablar con los pacientes porque estás más allegado a ellos y con los familiares. EF_3.

En cuanto a la relación entre los profesionales de atención primaria y los del equipo de soporte de cuidados paliativos hay dos discursos diferentes. Por un lado, hay quienes piensan que los de cuidados paliativos establecen mejor el proceso de comunicación y con más tiempo disponible para ello. De esta manera, cuando ellos intervienen, hay una retirada de los profesionales de atención primaria, con la excusa de que para hacer este tipo de intervenciones es preciso disponer de más tiempo de atención al paciente y a la familia. Sin embargo, esta actuación no se reconoce como correcta porque en muchos casos se trata de una persona que han atendido a lo largo de los años, de los que han sido referentes de su salud durante toda su vida, prestada la atención sanitaria en el centro de salud o en el domicilio y en el ámbito de la atención primaria.

Realmente esos casos los atendemos muy pocas veces, verás, tú estás participando en el tratamiento, estás participando en la evolución, pero son casos que pasan a normalmente, ¿eh?, pasan a cuidados paliativos... Son ellos los que hacen más hincapié en la información, en la valoración y también tienen más tiempo para eso... Cuando ven al paciente, para entrar en detalles, porque esto pasa por dejar hablar mucho al paciente,... que exprese sus temores, exprese sus... Y es ahí cuando llegan a ellos preguntan, si están en una situación ya de últimos días, o no. MF_1.

incluso es un escudo para el resto de los profesionales 'hay que llamar a paliativos' y ya paliativos, que se encargue y nos apartamos también de una situación que es dolorosa para todos... Estar con alguien en el proceso de muerte, no es fácil, al final te acabas implicando, entonces nosotros mismos pensamos: 'ya se encargan ellos, me quito un poco el peso' EF_2.

yo ya he hecho lo que tenía que hacer, ya les he ayudado y los últimos momentos... eso también las familias lo notan, lo saben, no es lo mismo, si tienen una enfermera de familia que lleva con ellos años, o la evolución que haya sido, que el equipo que vaya a estar en el último mes, claro, también debes ser tú la que estés. EF_2.

Y por otro lado, tienen la creencia de que hay buena coordinación con los de atención primaria, especialmente con enfermería de gestión de casos. Aunque hay mucha variabilidad en

la práctica clínica en cuanto a la prestación de cuidados, porque la formación sobre cuidados al final de la vida es insuficiente.

Fuera del hospital el mismo equipo,... muchas veces hacen visitas con vosotros las enfermeras gestoras de casos y con el médico, todos los centros desgraciadamente no están igual implicados con los paliativos, eso es algo que ocurre... Pero el personal de ahí no está preparado para eso, debería haber más preparación, nosotros estamos dando charlas sobre sedación, situación de últimos días, sobre tratamiento de síntomas, sedación subcutánea... solamente el de sedación sí hubo mucha gente interesada, en los otros no ha habido mucha gente. ECP_1.

Encontramos un discurso minoritario en algunos profesionales de medicina de hospital, sobre el abordaje del pacto de silencio, que sólo se lleva a cabo por ellos, mientras que podría haber participación de los profesionales de enfermería porque tienen un papel importante en la comunicación con el paciente en situación terminal. Porque detectan las necesidades, las respuestas humanas ante el problema, por cercanía y accesibilidad, pasan mayor tiempo al lado del paciente, durante el día y la noche, tanto en hospital de día como en hospitalización, esta opinión es compartida por muchos profesionales de enfermería.

Teóricamente hay muchos personajes que podrían intervenir, pero aquí desgraciadamente con lo que yo me temo los únicos que intervenimos somos nosotros... Aquí ayuda mucho, quién tiene más papel que los médicos, porque los médicos tenemos muchos... la tiene enfermería, porque enfermería es quien tiene más contacto sobre todo en la planta, en las consultas no, también en la unidad de día por la quimioterapia, quien más contacto tiene prácticamente con los enfermos es enfermería,... tiene un papel muy importante en descubrir necesidades o opiniones o pensamientos del enfermo. MH_3.

En cuanto al discurso de los profesionales de cuidados paliativos, hacen mención a que cuando es derivado el paciente a su servicio, previamente ha tenido oportunidades de comunicación previas. Si no se ha establecido una comunicación veraz y comprensible, en ese momento es casi imposible abordarlo, porque son situaciones muy complejas y se evita tener complicaciones con la familia.

la mayoría de los pacientes que atendemos son gente que llevan mucho tiempo con la enfermedad, que han pasado por muchísimos procesos, por muchísimos clínicos y

donde si la información no ha sido completa ni veraz es muy difícil, sin desprestigiar a todo el mundo, incluida su familia, el abordar el pacto de silencio. MCP_3.

normalmente aquí cuando recibimos al enfermo son gente que ya llegan en unas condiciones difíciles, y... vienen a lo mejor a través del oncólogo, que no ha tenido una comunicación muy clara con el enfermo, yo procuro seguir ese cauce, si es lo que la familia pide, evito complicarme la vida en situaciones que ya son complejas, ¿no?... Normalmente trato de llegar a un acuerdo con la familia, si la familia no quiere que sea muy claro con el enfermo, yo sigo esa línea, creo que la situación ya es lo bastante dura y difícil como para añadir otro problema más. MCP_2.

El abordaje del pacto de silencio se puede hacer cuando se dispone de tiempo suficiente para realizarlo. Por ello, muchos profesionales refieren que con la presión asistencial es difícil establecer un verdadero proceso de comunicación. Además si es una consulta programada es más fácil conseguirlo, que en una atención urgente. En ese momento no se lo plantean.

tal como estamos aquí y la presión asistencial, vamos siempre de un enfermo a otro, a veces vemos dos enfermos a la vez, a veces tampoco es el sitio donde más contacto tenemos de tranquilidad de hablar mucho con el paciente y vamos más al grano y a lo mejor no se da muchas veces esa situación, eso sí es cierto. MUH_2.

pienso que está mal, verás, si yo atiendo una urgencia y viene el familiar dice 'que tiene un tumor, no le diga nada' yo respeto lo que me están diciendo, pero si es un paciente mío al que yo voy a seguir y al que llevo viendo mucho tiempo, yo intento convencer a la familia de que eso no es posible, de que eso no es bueno para el paciente. MF_1.

Existe la certeza de que hay que abordar la incomunicación por pacto de silencio entre los profesionales. Sin embargo, también se tiene la tendencia a huir de situaciones comprometidas y no se trabaja en orden de mejorar esta mala comunicación, sin sospechar por qué, esto crea una situación de incomodidad e impotencia entre los profesionales de enfermería.

Hay que sentarse y trabajarlo, pero yo la verdad es que yo... yo también lo huyo también, porque podría haber ido otro día... EF_1

Hombre hay incomodidad, quieres utilizar un recurso tuyo para que la familia y el paciente se adapten mejor a las circunstancias pero claro, tienes el freno de mano echado porque la familia no quiere que tú realmente des toda la información. EF_4.

Algunos profesionales piensan que a veces se rechaza un tratamiento por no conocer la verdad. Entonces, se justifica que se rompa el pacto de silencio bruscamente para imponer su decisión. Esto apunta a encuadrarse en el estilo paternalista de atención en la relación profesional de la medicina-paciente.

... también se puede manejar de forma sensata en base tener que aplicar ciertas medidas, yo he tenido que recurrir a veces a ser muy brusco en caso de paciente que han decidido no tratarse por determinadas pamplinas y romper el pacto de silencio de forma brusca, porque eso es otra cosa, es la forma de romperlo. MH_1.

Y aunque exista el pacto de silencio, entienden algunos profesionales que hay que atender a las necesidades que se detecten. Para ello no es preciso establecer un auténtico proceso de comunicación en el que se expresen dudas y temores respecto a la expectativa de vida, sólo atender a síntomas en orden de aplicar tratamientos.

tampoco tenemos que ir diciendo 'a ti te queda poco tiempo o te queda mucho tiempo'. Lo que tenemos que hablar es '¿tú estás bien? Vamos a aprovechar el momento, ¿tienes algún síntoma? Aquí estamos nosotros para combatir y mejorar, siempre vivir el momento'. EH_2.

En ocasiones se entiende que no se actúa de forma correcta al mantener el pacto de silencio y esto se debe aprovechar como experiencia para mejorar la atención y la comunicación con el paciente y su familia cuando está en situación terminal en situaciones posteriores.

Me he equivocado, no me voy a martirizar por esto, pero la próxima vez ocurrirá de otra manera e intentaré informar y buscaré más datos, bueno... MF_1.

III. Marco normativo ético y legal

Pocos son los profesionales que hacen referencia al conocimiento del marco bioético y legal, donde se sientan las bases para mantener una buena comunicación con la persona respecto a sus problemas de salud. La mayoría confunden diferentes términos como intimidad con autonomía, y sedación paliativa con eutanasia. Reconocen la infrutilización del documento de voluntad vital anticipada por parte de la ciudadanía en general, no se mencionan la ley de dignidad de la persona ante el proceso de muerte ni las posibles sanciones por su incumplimiento.

Los profesionales que confunden la intimidad con la autonomía, desconocen que la comunicación ha de ser con el paciente en primer lugar y solo hacer partícipe a la familia si este

así lo desea. Para no vulnerar el principio ético y legal de la autonomía del paciente, la decisión ha de ser suya.

entonces para respetar por un lado los deseos del paciente, la intimidad de cada persona, a los familiares por supuesto sí que se ha de decir claramente lo que su familiar tiene. MUH_1.

Algunos profesionales aceptan que la información se dé a los familiares, entendiendo que se establece así una buena comunicación, obviando el principio ético de autonomía del paciente, pero no reconocen al paciente como el titular de la información de su proceso de enfermedad.

Por parte de los profesionales médicos suele ser buena, ellos no suelen esconder, sobre todo, al enfermo al principio no se le dice directamente, pero a los familiares sí se les dice completamente, están siempre al día de todo lo que pasa con el enfermo, y al enfermo cuando va llegando la hora sí se le comunica también. EH_4.

Existe un discurso que reconoce que el pacto de silencio vulnera los derechos del paciente, y que esto no es una situación éticamente admisible. Entiende que se debe facilitar la participación en la toma de decisiones informadas, aunque se expresa de manera poco firme. Los profesionales que mantienen este discurso consideran que puede haber consecuencias legales si se mantiene el pacto de silencio y el paciente al final conoce la realidad. Para ellos, los profesionales sanitarios estamos obligados por ley a comunicar la verdad.

el pacto de silencio ... creo que no es correcto desde el punto de vista de la ética profesional no es, es un pacto éticamente admisible, porque vulnera la mayoría de las ocasiones la voluntad del paciente, igual que situación de sedación... MH_5.

consecuencias legales podría tenerlo siempre y cuando tú aceptes lo que el familiar quiera pero el enfermo está reclamando información, entonces siempre puede haber el enfermo que reclame que no se le ha informado adecuadamente. MH_4.

y que en algunos casos está regulado como una falta o como una pena incluso. MH_5.

Algunos refieren que si el paciente no quiere saber de su proceso en un momento determinado, es conveniente dejar la puerta abierta para que pueda cambiar de opinión y ofrecer un mejor afrontamiento ante la muerte.

... te lo dice 'yo no quiero saber nada de mi enfermedad',... únicamente le tienes que dar pie a que pueda cambiar de opinión y le puedas ofrecer algo más... ahí tú estás

en la obligación de romper ese pacto de silencio, tú estás notando que ahí no fluye bien la energía que tiene que fluir y que ese paciente se siente incluso incómodo con esa relación, ahí tienes que romper el pacto de silencio a favor siempre del paciente.

MF_2.

La mayoría de los profesionales sanitarios entienden que existe un desconocimiento general en la ciudadanía sobre el derecho del paciente a decidir y sobre el documento de voluntad vital anticipada. Consideran que solo los profesionales son concededores de este documento, aunque tenerlo cumplimentado supondría más beneficio en la atención al final de la vida y, entre otras cuestiones, sería una herramienta educativa para la aceptación de situaciones difíciles.

Eso yo creo que hay un desconocimiento muy grande entre la población que uno puede decidir lo que quiere que le hagan al final de su vida, las últimas voluntades esas no están, tiene mucha publicidad a nivel sanitario, pero en la calle, no... EUH_1.

gente con registro de voluntades vitales anticipadas, yo creo que me sobran los dedos de una mano para contarlo, en muchos años de trabajo aquí, o sea que no estamos acostumbrados a que la gente tenga hecha sus voluntades anticipadas con lo que eso podría suponer... si tú dejas tus voluntades anticipadas hechas con antelación es porque vas haciéndote con información. MCP_2.

La existencia del pacto de silencio determina el devenir de los últimos días del paciente porque evita que pueda vivir como él quiera y no como quieran sus familiares y/o profesionales. Los profesionales reconocen que la aplicación de sedación paliativa la decide la familia, anulando la voluntad del paciente. Esta situación no respeta el principio ético de autonomía del paciente recogido en diversas leyes nacionales y autonómicas, y su incumplimiento podría conllevar pena.

Cuando es la familia y no cuenta con el paciente yo creo que continuamente tienes que intentar que ese pacto de silencio se rompa porque es patológico para los últimos días y para que el paciente tenga derecho a vivir como él quiera, no como los demás de alrededor le quieren hacer vivir. MF_2.

vulnera la mayoría de las ocasiones la voluntad del paciente, igual que situación de sedación, en unidades de este propio hospital, por ejemplo, pues se basan fundamentalmente, en ocasiones, ya te digo que no es mi caso, pues se basan en opiniones de la familia y el que tiene la enfermedad es el paciente y es el que tiene que decidir, no?...si no es algo pedido por el paciente, es que se está vulnerando los

principios éticos básicos, como el derecho a la autonomía o a la... fundamentalmente el derecho a la autonomía y también principios normativos recogidos en la ley general de sanidad como el derecho a la información... y que en algunos casos está regulado como una falta o como una pena incluso. MH_5.

Aunque algunos profesionales refieren que conocen el marco legal, plantean dudas en el cumplimiento, pues consideran que este podría ser más perjudicial para el paciente y para la familia.

después el juez dice, eso es lo que dice él, pero... hoy la legislación está todavía muy coaccionada. EF_4.

entendiendo que el que tiene todo el derecho, yo todo eso lo entiendo, pero luego la vida diaria es más que un papel y hay que buscar siempre el equilibrio procurando hacer el menor daño posible a todo el mundo, al enfermo y a su familia. MCP_2.

Sobre las consecuencias legales que puede tener no respetar la autonomía del paciente, unos profesionales refieren conocer las leyes, otros no.

Legalmente no está legislado, ¿no? Yo creo que no, legalmente no creo que sea... bueno legalmente, la autonomía del paciente, pero no creo que sea para ese derecho, tendría que expresarlo abiertamente que quería la información, o que no la quería, hombre, legalmente, si estiramos, si vamos hasta la última consecuencia, el paciente tiene que saberlo todo... bueno legalmente, no lo creo que haya consecuencia directa. EUH_1.

tú tienes una consecuencia legal, si ocultas la verdad a alguien que te la demanda, por eso tú estás obligado a comunicárselo siempre, la primera consecuencia, legal, la segunda, sería más práctica, un paciente orientado, tiene todo el derecho del mundo a saber cómo se encuentra y qué alternativas tiene en la situación de enfermedad que tenga. ECP_3.

Algunos profesionales dudan sobre quién tiene que tomar las decisiones cuando existe el pacto de silencio; si bien se posicionan en que la decisión debe ser del paciente, dejan entrever el desconocimiento de la ley de autonomía del paciente y de la dignidad de la persona en el proceso de muerte.

no sé desde el punto legal, no sé si es posible que los familiares tomen decisiones cuando el que la tiene que tomar, yo creo que el pacto de silencio no debe de existir, creo que es el paciente el que tiene que tomar la decisión y ya está. MF_4.

Incluso los profesionales de cuidados paliativos tienen confusión sobre determinados términos que surgen al final de la vida, como eutanasia activa y pasiva. Esta última sería la limitación del esfuerzo terapéutico o el rechazo del tratamiento, que incluso equipara la sedación paliativa con dosis mayores a una “pseudo eutanasia activa”, por los efectos secundarios que pudiera tener.

La eutanasia, en cualquiera de sus dos vertientes, activa o pasiva, nosotros como servicio tendremos que ver y valorar mucho cuándo está indicado el manejo de síntomas no controlables, para entonces iniciar una sedación paliativa, al fin y al cabo no deja de ser una pseudo eutanasia activa. ECP_2.

Muchos profesionales sanitarios de todos los ámbitos presentan una confusión con los términos eutanasia y limitación del esfuerzo terapéutico y se admite de forma natural que se aplica la sedación paliativa.

hay un compañero,... que hace poco, hace ocho o nueve años, después de atender a un paciente al que le propuse limitación del esfuerzo terapéutico y que él había llevado antes, me ver por el pasillo y me dice ‘me gusta mucho que seas partidario de la eutanasia’, le miré de arriba abajo y le dije ‘no, soy contrario a la eutanasia, pero creo que buena práctica dejar de hacer cosa cuando no aportan nada’. MCP_3.

al paciente le puedes decir tranquilamente si está en tu pacto de silencio te vamos a dejar más tranquilo para que no sufras y para que ahora mismo estás muy malito, pero no se le dice ya no vas a volver a despertar. EF_3.

En otras ocasiones, consideran que el paciente reclama tratamiento porque no conoce las consecuencias y sus resultados.

hay personas que quieren estar luchando hasta última hora, tú no le puedes quitar ni una cosa ni otra, ¿no? Tendría que el paciente decidir, si tú no le estás contando la verdad, está decidiendo pero no con todas las consecuencias. EUH_2.

B. Consecuencias del pacto de silencio

Cuando en el escenario del final de la vida aparece el pacto de silencio, este puede tener consecuencias drásticas e irreversibles que el paciente, que está en una situación precaria, nunca va a poder resarcir. En este sentido, se ven afectados los sentimientos y necesidades que surgen ante la muerte, aparece imposibilidad de resolver asuntos pendientes, se imposibilita la participación en la toma de decisiones, e incluso se puede llegar al encarnizamiento terapéutico. La familia, igualmente, puede sufrir sus consecuencias, por ser promotora de esta situación, y los profesionales sanitarios también, como facilitadores para que se mantenga.

I. Consecuencias psicoemocionales

La mayoría de los profesionales sanitarios piensan que se crean falsas expectativas cuando existe el pacto de silencio. Estas se pueden ver fortalecidas porque los pacientes interpretan de forma errónea los discursos de los profesionales, que luego no se ven cumplidas. Cuando llega a la situación de los últimos días, los pacientes no lo aceptan.

El paciente en un pacto de silencio, puede ser, en determinadas personas que les crea confianza o ilusiones, que a lo mejor después se le desvanecen. EH_2.

Una situación de últimos días, de alguien que viene en el último momento y 'por qué me dice ahora esto cuando a lo mejor quedan más opciones y si me lo recupera alguien veremos más adelante qué pasa', ¿no? ECP_2.

Cuando este proceso es patológico y no se rompe o no se puede romper, le influye, claro porque se le crean falsas expectativas, sobre todo,... Hemos tenido varios casos que se agarran a cualquier cosa y tenemos que tener muchísimo cuidado con lo que decimos, porque cualquier frase banal que digamos puede causar que tenga una falsa expectativa. ECP_1.

También creen que en el paciente se crea una situación de incertidumbre que es difícil explicar, ¿cómo no le hacen pruebas diagnósticas, por qué no le ponen tratamientos, por qué no mejora? Se dan respuestas que no son congruentes, se pueden crear ilusiones sobre hechos que nunca van a tener lugar; aun así, se mantiene el pacto de silencio.

el paciente no sabe qué tan mal está, dirá 'bueno por qué no actúan conmigo',... eso es muy complicado, además cómo lo explican 'no, estás muy bien, pero no vamos a hacer nada'. EF_2.

sí es verdad que hay pacientes que no saben lo que les ocurre, que tienen falsas expectativas y que esos sí que puede que les cree ciertos problemas, ¿no? El enfermo está esperando ciertas cosas que no van a ocurrir, que tú y su familia sabes que no van a ocurrir y al enfermo no se le dice porque se entra en esa situación de conspiración de silencio. MCP_2.

el enfermo está esperando que se puede ir a casa, tú sabes que no se puede ir, o algunas veces hay gente que viene con ciertas expectativas de seguir con tratamientos,... pero tú ya sabes a través de su familia o a través del oncólogo que ya se ha finalizado la quimioterapia, algunas veces sí vemos a gente así, que tú ya sabes que no va a continuar con la quimioterapia y al enfermo no se le dice. MCP_2.

cuando nosotros estamos callados y ven que no le damos explicaciones correctas y el paciente ve que ahí hay algo inseguro, el médico le dice una cosa, yo le digo otra los familiares están por detrás, diciendo... él lo va a pasar mal y lo va a llevar mal. EH_2.

Además consideran que esta situación provoca angustia, ansiedad y una relación inestable del paciente con el resto de las personas, también les produce desequilibrio emocional, sentimiento de desprotección, miedo. No comprenden por qué le hacen tantas pruebas y le ponen tantos tratamientos. Aprecian una incongruencia entre lo que le dicen los profesionales y la familia y su proceder. Por ello, los profesionales consideran que el pacto de silencio es patológico y es conveniente intervenir. Incluso el paciente puede pensar que lo que está ocurriendo no es real y crearle confusión.

Eso le tiene que crear una ansiedad, una angustia al paciente porque dice: 'bueno, a ver, si yo supuestamente mi proceso no es de una gravedad importante y no paran de hacerme cosas, no paran de tal'. EH_1.

un entorno que esté provocando angustia o desestabilización en las relaciones, sobre todo del paciente... inestabilidad emocional del paciente, ese pacto de silencio es patológico, patológico es siempre el pacto de silencio, pero ese hay que romperlo. MF_2.

Si el enfermo se ve solo, desprotegido en el proceso, con montones de dudas, con miedo de no saber qué va a pasar, la conspiración se cierra más y eso se hace con trabajo. MCP_1.

Por otro lado, se puede crear en el paciente sensación de abandono y desinterés al no proporcionarle los profesionales sanitarios ninguna propuesta de intervención, ya que son fútiles

y que su aplicación supondrían obstinación terapéutica. No hay una buena comunicación en que se plantee de forma adecuada que el problema que padece es intratable y es el final de su vida.

no es lo mismo explicarle a un paciente que se está ahogando porque tiene un derrame pleural y que no hay ninguna solución para eso, que lo que podemos hacer es sedarlo, dormirlo para que padezca menos, a que el paciente se vea en la angustia de que crea que debe ser llevado a un hospital, deben hacerle pruebas y que nadie está haciendo nada por hacerlas, se puede sentir un poco abandonado y decir: 'bueno, yo me estoy muriendo aquí y no están haciendo nada por salvarme'.

MF_1.

Esta situación desemboca en un aislamiento del paciente, que está al margen de todo su proceso, sin comprender qué está pasando, porque las personas que determinan su curso son la familia y los profesionales sanitarios. La comunicación entre los tres vértices está bloqueada, y no se facilita que se desarrolle con fluidez. Dejan de encontrarle sentido a la vida y no comprenden qué está sucediendo.

ahí nunca se sabe qué quiere el enfermo, el enfermo es un ser al margen que no quiere nada, que supuestamente está de acuerdo con la familia porque si no dice nada, ni está en contra de lo que la familia dice o las decisiones que se comunican, parece que asienten. Pero alguna gente con la voz pequeña porque algunas veces se ven, se quejan, preguntan cosas que demuestra claramente que no comprenden claramente la situación, entonces en esas circunstancias es cuando más me da la impresión, en mi modesta opinión, es más complicado mantener la situación de esta manera. Pero bueno eso la gente lo hace y lo mantiene y desgraciadamente, eso lo seguimos viendo aquí MH_3.

En muchos casos los profesionales sanitarios tienen la certeza de que el paciente muere sin ser consciente de ello.

muere sin saber... MCP_3.

Cuando existe el pacto de silencio se pierden oportunidades de apoyo para el afrontamiento de la enfermedad, ayuda de iguales, apoyo a la persona cuidadora y afrontamiento de la muerte, como pueden ofrecer las asociaciones de personas con la misma afectación, por tanto puede haber infrautilización de recursos.

hay cosas que se pierden... de recursos que podría utilizar y no utilizas porque ¿cómo voy a ir a la asociación de pacientes terminales de esclerosis?,... ¿cómo vamos a

acudir a eso que nos ayude a afrontarlo si no sabes que lo tienes? Entonces, quizás nos perdemos oportunidades y herramientas que nos pueden ayudar, incluso para el descanso del cuidador o la manera de poderlo afrontar. EF_2.

También se quedarían sin resolver asuntos particulares, familiares o cualquiera que se hubieran planteado. Se impide que el paciente exprese sus sentimientos, que los comparta con las personas más allegadas. Esto es relevante para la planificación de los últimos días, y para que esto sea posible es necesario facilitar su expresión con su complicidad. También se debe contar con su actitud de estar abierto a esta comunicación.

... obviamente no aceptaría determinados tratamientos, no resolvería situaciones de último momento de su vida, familiares, laborales o del tipo que sean. MF_5.

lo que se evita es que haya, que se digan cosas o que se abran a experiencias que nunca podrían existir o nunca existirán..., se pierden momentos de vida, momentos de vida que van a ser únicos, si existe pacto de silencio nunca se vivirán, hay que dar pie a que se vivan esos momentos de transmitir información, de transmitir sentimientos, pero tiene que ser con la complicidad del paciente, nunca sin contar con el paciente. MF_2.

no ha tenido oportunidad de tomar decisiones... se quedan sin la oportunidad de... hacer o expresar sentimientos si se les hubiera ofrecido la oportunidad. EF_1.

Pierden la oportunidad de despedirse y de decidir con qué personas quieren pasar los últimos días de su vida. Probablemente, los pacientes experimenten sentimientos de soledad, incompreensión, incomunicación, etc. No tienen la oportunidad de decidir cuestiones trascendentes. El proceder de la familia en el entorno de la muerte, siendo variable según las creencias y valores de cada persona.

es fundamental una información precisa para tú afrontar tus últimos días, es que es fundamental, porque ya no es solamente que ya por el proceso de la enfermedad, bueno por la gente que tienes alrededor, por la gente de la que tú te quieras despedir, por la gente que quieras decidir que esté junto a ti estos días y por qué. EH_1.

la inseguridad, porque los enfermos se ven malos, se ven que llegan sus últimos días, yo estoy segura que todos los enfermos se dan cuenta que son sus últimos días y cuando hay una conspiración de silencio yo creo que piensan, que se sienten tremendamente solos, porque aunque tienen a la familia encima, piensan 'yo estoy

en esta situación y nadie se da cuenta, incluso la médica que viene tampoco se da cuenta, no me dice nada y se sale', entonces yo creo que para el paciente mucha inseguridad y mucha soledad. MCP_1.

Se dejan de satisfacer necesidades como la libertad de actuación en los últimos días, ordenar su final de vida, reconciliación con los allegados que decida, despedida, resolución de temas de herencia y económicos tras la muerte, cumplir con su deber.

el paciente siempre tiene derecho a saber, porque a lo mejor quiere organizar su vida, organizar sus voluntades anticipadas, quiere organizar su testamento no vital, sino su testamento, también de cara a la familia, quiere dejar todo arreglado, quiere dejar al resto de la familia, hemos tenido enfermos así, que en este tiempo han aprovechado para dejar todos los asuntos lo más arreglados posibles, porque saben que la mujer se va a quedar viuda y va a ser para la mujer lesivo, entonces quieren adelantarse y organizando e ir adelantando un poquito su testamento vital, en todos los sentidos lo que se va a hacer los últimos días. MH_4.

desde temas de herencias, de tema afectivo, a temas de conciliación de familia, hay familias que están todos enfadados, y ¡uy! luego ya es tarde, tanto afectivos como económicos, como materiales. EF_1.

tiene derecho a organizar y preparar el final de su vida, empezar a despedirse, empezar a hacer cosas que no se hacen si no sabes que estás en tus últimos días. MF_1.

Muchos profesionales piensan que con esta actitud, se propicia un mal afrontamiento de la enfermedad y se imposibilita la despedida del paciente de las personas que desee, preparar y arreglar asuntos pendientes, lo que se entiende como una limitación de la libertad. Cuando se aliena el derecho a la verdad, el afrontamiento de la muerte se produce sin la libertad del paciente en el final de su vida.

le va a hacer llevar mal toda la enfermedad, el final y no se va a poder despedir ni nada, creo que es nefasto..., le están negando algo que es inherente a la vida, y le están negando al otro poderse despedir de todos sus amigos, familiares, lo que quieran, ¿no? Es que le están quitando una libertad brutal, claro. MF_4.

De una forma muy gráfica lo expresa esta profesional de enfermería, de manera que es necesario que conozca la realidad para poder “preparar la maleta”.

porque tú te preparas cuando vas a un viaje, ¿no? Tú te preparas, también tendrás que preparar otro viaje pero tendrás que prepararlo de cierta manera, aunque hay gente que dice ‘no, yo así meto la maleta cuatro cosas y ya tengo’. Por eso te digo, conocer al paciente por conocer un poquito,..., porque si le va a dar igual, muchas veces dices ‘tan joven y no le dicen na’, pero tú desconoces, y no me voy a... yo creo que lo principal es el paciente, explorándolo, pero sí que habría que decirle porque tiene que preparar el viaje. EUH_2.

Se les impide hacer actos aunque sean pequeños que le puedan hacer ilusión, porque no saben que o lo realizan ahora o no lo van a hacer nunca, no son capaces de actuar contra lo que le proponen los profesionales de medicina y otros, como muestra de actitud paternalista que sigue existiendo en nuestra atención sanitaria.

hacer algo que todavía pueda hacer, no voy a hablar del típico, un paseo en globo, no, no, simplemente vamos a ver el mar otra vez, una cosa banal que está ahí a 100 km, pero no, no, porque el oncólogo, no, no porque el farmacéutico, no porque la resonancia, no porque vamos a hacer... vamos a probar otra cosa. EF_4.

Algunos profesionales opinan que como consecuencia negativa principal algún paciente no quiera asumir tratamientos que serían beneficiosos por considerar que no son útiles para su problema de salud y podrían alargar la supervivencia o presentar mejor pronóstico.

... sobre todo lo que a nosotros nos interesa es el aspecto sanitario, que no asuma un tratamiento, que no se de radioterapia, que no asuma un citostático porque no tiene cáncer, para qué va a tomar un citostático si no tiene cáncer, le han dicho que eso es para otra cosa, claro que tiene implicaciones... que un pronóstico pudiera mejorar si se aplica un tratamiento. MF_5.

También hay profesionales que opinan que las consecuencias de que exista el pacto de silencio pueden ser beneficiosas o perjudiciales para los pacientes y sus familias, si bien entienden que en personas de edad muy avanzada son mayores los beneficios que los perjuicios, en el sentido que no viven la enfermedad con ansiedad, sensación que comparte con su cónyuge de similar edad.

Puede tener consecuencias positivas y negativas; positivas, en el caso del paciente que tengo actual de 94 años, que probablemente no esté viviendo la situación que tiene actual, física y situación clínica, no lo está viviendo con ansiedad, ni con depresión, ni está también ocasionando esta situación que tiene con su esposa, ... y

tienen una situación actual perfecta, ese bálsamo que te decía entre comillas, los dos, o sea que no solamente estaría afectado él, sino que también la mujer... Así que en ese sentido, pues creo que es una consecuencia positiva entre comillas. MF_5.

No obstante, hay personas que no conocen ni quieren conocer y esta ignorancia les da tranquilidad, la actitud de los pacientes ante la enfermedad grave es variable. Además, hay profesionales de urgencias que refieren que es intrascendente para su proceder que conozca o no la verdad.

hay quien puede vivir muy tranquilo no sabiéndolo, es que depende de cada uno... Hay personas que les gustaría hablar y están calladas. EF_3.

Eso es muy variable, en cada paciente, en unos sí en otros no. Que no lo sepa pues no, en cada caso concreto no lo puedo saber si le puede afectar o no,... no, yo creo que no, que un paciente en situación terminal sepa o no sepa, no creo que vaya a cambiar la... MUH_2.

También piensan que en determinadas ocasiones puede ser útil no comunicar de forma franca al paciente porque suaviza la situación o porque puede desencadenar reacciones negativas en el paciente. Para ello, proponen algunos profesionales valorar la reacción y actuar en consecuencia. Cuando una persona es de edad avanzada se hace más patente que la decisión no ha de ser del paciente.

... el 100%, no, el 100% no se puede evitar,..., evidentemente, hay que informar a todas las personas interesadas y a su familia, etc., y sobre todo a la persona afectada, pero hay algunos casos que puede ser, puede ser útil el mantener una cierta, un cierto bálsamo, un cierto bálsamo entre comillas en ese momento. MF_5.

yo creo que tiene que ser cada relación diferente... no puede haber una norma de un paciente a otro, porque sí que he vivido muchas desestabilizaciones bruscas por informar demasiado. MF_2.

En este caso concreto no le va a beneficiar en nada, no le va a beneficiar, se está evidentemente muy pendiente de toda la sintomatología, no ha padecido ningún otro síntoma añadido, por ejemplo el dolor, ni creo que vaya a aparecer, por lo tanto este es uno de los casos en que no se ha comunicado y está claro que está relacionado con la edad, este mismo diagnóstico con 70 años, evidentemente, es totalmente diferente. MF_5.

La mayoría creen que el paciente que se le ha negado la verdad, puede darse cuenta o sospecharla. Esta situación puede desencadenar en conflictos importantes con su familia y los profesionales al generarse una pérdida de confianza del paciente con las personas que le atienden. En ocasiones, esto le genera sensación de engaño.

El problema es que se descubra y que genere conflicto entre paciente y familia, obviamente también puede generar conflicto entre paciente y médico, porque cuando se enfada con el mundo, el resto del mundo está dentro y evidentemente, todo el personal de enfermería, sanitario estamos dentro del mundo y se va a enfadar con todos. MH_3.

yo creo que el paciente puede sentirse traicionado por su familia y bueno de alguna forma, no sé, la primera palabra que se me ocurre es esa puede sentirse traicionado, engañado, porque sería ocultar la información... EH_1.

si ellos se enteran o intuyen que les estás engañando, puede haber una mala relación, una falta de confianza con respecto a ti como profesional, tú le estás ocultando algo, aunque sea a petición expresa de la familia y ellos se enteran o lo intuyen, a lo mejor, entiendo que nosotros también formamos parte de su círculo de confianza sobre todo en esa situación, y si tú también le estás mintiendo, o formando parte del papel, pueden llegar a pensar, aunque pueden pensar 'lo están haciendo por quitarme a mí la preocupación', pero también puede darse el caso de que piensen 'yo confío en ellos, porque estoy a sus servicios a sus cuidados y demás y me están engañando' entonces, puede ser muy contraproducente en la relación profesional con el paciente. EUH_3.

Además, el paciente cuando conoce que se le ha ocultado la verdad, tiene la sensación de que ha perdido un tiempo precioso por no haber podido realizar actividades que nunca más podrá. Si bien hay profesionales que opinan que aunque haya existido una comunicación engañosa no suelen recriminarles, tampoco lo hacen a la familia.

en algún momento dado, el paciente se va a enterar de lo que tiene y va a ser consciente de que se le ha ocultado y va a ser consciente que ha perdido un tiempo que podría haber aprovechado para hacer otras cosas que no ha hecho por ese motivo, entonces pues se ve en la sorpresa de no haber sido informado, la rabia de no haber podido organizar ese tiempo de otra manera y a la vez con la familia, por haberlo ocultado, ¿no? MF_3.

no conozco, y ya tengo cierta experiencia, no conozco a personas que se hayan quejado y que hayan dicho, '¿por qué no me lo dijisteis?', quejado amargamente, 'es que me habéis hecho una faena, yo quería saberlo, esto no puede ser', no porque esa persona ya se ha dado cuenta de lo que tiene y cuando si nos dicen 'por qué no nos lo dijiste', bueno 'porque la familia fue la que nos comentó que no le diéramos ese tipo de información' MUH_1.

En ocasiones se produce doble incomunicación o doble pacto de silencio. El paciente y la familia lo saben, pero no quiere que la familia lo sepa, quedando la comunicación cortada, sin posibilidad de expresión de sentimientos ni de poder administrar fármacos para control de síntomas sin mantener el engaño, esto causa un estrés añadido en los profesionales.

'yo con tal que mi familia no sufra y no lo sepa, yo me callo pero yo sé que esto es malo', y la familia por otro 'yo con tal que mi familiar no se entere' EF_3.

el hijo, llegó un momento que se dio cuenta y nos guiñaba un ojo y le decíamos a la madre que era un calmante flojito y lo que le estábamos poniendo era morfina, hasta ahí llego la situación... En los profesionales sí influye mucho, porque en los profesionales les causa muchas veces estas situaciones mucho estrés... Ya te digo, tenía prescrito morfina y tú le ibas a poner la morfina y la madre decía: 'morfina no', entonces te está dificultando tu trabajo... Eso le estaba ya causando, que incluso tuvo una crisis de ansiedad aquí en la planta... Cuando tiene esa forma de ser es muy difícil controlar esos sentimientos. ECP_1.

seguramente haya muchos enfermos que saben realmente en qué situación están, pero ellos también actúan de la misma forma que su familia, con lo cual todo pasamos alrededor de profesionales, enfermos y sus familiares. MCP_2.

La mayoría de los profesionales creen que la familia, por querer continuar el ocultamiento, se debe comportar de forma hipócrita ante el paciente o mentir, lo que no siempre es fácil. Creen que esto puede generar ansiedad en la familia por no poder hablar claramente delante del paciente. También, en cierta forma, obliga a mantener esta postura a los profesionales sanitarios. Como consecuencia, se cierran los canales de comunicación con el paciente, que puede llegar a sospecharlo.

... comportarse de forma hipócrita, a tener un papel, hombre, es que si tú le ocultas a un familiar tuyo estás jugando al papel de ocultar...entonces, hombre, yo como además estoy muy poco acostumbrada a mentir, me cogerían enseguida, porque no

tengo memoria, tanta memoria, porque hablar es gratuito y hablamos tanto alegremente, yo creo que al final lo tienen que intuir, no sé, porque al final una conversación, un comentario, además clínicamente, verás que lo tienen que saber, lo que te he dicho antes, tonto no es nadie. EUH_3.

el pacto de silencio hace que uno no pueda mantener una relación con su familia normal con su familiar, porque hay determinadas cosas que no puede hablar y es importante hablar. MCP_3.

Y cuando se tiene la oportunidad de establecer una comunicación clara y comprensible con el paciente, hay familias que pueden reaccionar con agresividad y enfado hacia el profesional sanitario, por un desconocimiento de la conveniencia y deber de informarle si así lo desea.

una familiar se puso muy ofuscada con el médico que llevaba a la paciente, porque la paciente le solicitó muy claramente que ella quería saber en qué situación ella estaba, que ella se encontraba mal y ella sabía que... que algo estaba pasando, que algo le estaba ocultando y bueno el médico le informó, y bueno, no veas la familia cómo le costó asimilar que el médico había hecho lo que realmente tenía que hacer. ECP_3.

Se produce un afrontamiento inadecuado de la muerte porque se vulnera el derecho del paciente a la información. También la familia se ve afectada. Esta situación se presupone como no deseable porque no concuerda el pensamiento del paciente con lo que realmente se está viviendo que puede favorecer un duelo complicado.

Mala, porque es que entonces el paciente que ya está viendo que todas las promesas que le estaban dando, está viendo que está ocurriendo algo malo en su cuerpo, que su entorno, que sus hijos que no lo visitaban en años van todos los días, pero no pasa nada, se está poniendo bueno, entonces el afrontamiento de la muerte es muy mala, suelen dar duelos muy regulares, precisamente por esta cuestión, por no haber llevado la situación con normalidad y un entorno de confianza. ECP_2.

Cuando se producen mentiras por parte de algunos profesionales para mantener el pacto de silencio, les crea un sentimiento de culpa que aumenta el estrés y malestar.

Claro, es que estás engañando, estás engañando, nosotros no debemos engañar, en este caso era al familiar, pero nosotros no debemos engañar ni al familiar ni al paciente, y causa también un sentimiento de estrés sobre todo y de culpa también,

bueno me está preguntando y estoy mintiéndole... Ha ocurrido con la familia y con el paciente, hemos tenido que mentir y eso se lleva mal. Generalmente no se miente, pero hay veces que hay que hacerlo y se lleva mal. ECP_1.

Muchos profesionales se quedan con la sensación de haber perdido la oportunidad de hacer las cosas mejor y de no haber cumplido con la responsabilidad que se tiene al ser referente en el proceso de enfermedad del paciente. Tienen la sensación de no haber podido desarrollar los cuidados que se deberían haber planificado, les puede crear cargo de conciencia. Además se sienten presionados en el momento de intervenir porque existe un bloqueo de la comunicación. Les puede desencadenar frustración y ansiedad. Aunque lo dirigen a establecer mejoras para situaciones futuras.

yo creo que a nivel de conciencia sí, de que se pueden hacer las cosas mejor, y ya depende de lo que cada uno se lleve para casa, sí, eso a un profesional le afecta mucho, si uno es de hielo, no le afecta nada, ni la conspiración ni la verdad, pero sí... es algo, es una sensación de que las cosas no están bien hechas y como cualquier cosa dentro de tu trabajo, sea al final de la vida o sea el nacimiento, si no está bien hecho y te lo llevas para casa, está mal hecho, es que en tu conciencia queda. EUH_1.

Es negativo, en todo, porque desde el momento en que tú la verdad la retienes, la guardas y no exteriorizas todo eso, eso crea una ansiedad en el ser humano,... Creo que la verdad está por encima de todo y es lo que le va a hacer acabar sus días bien, o sea, es que el no decir, el quedarte guardado, eso genera una ansiedad, que los demás no sepan cómo actuar, es un círculo negativo de negativismo tan malo, que no... MF_4.

nos vemos presionados, no nos vemos libres a la hora de trabajar... te corta tu naturalidad, tu empatía, tu acción de todos los días, entonces, te crea mucha ansiedad. MCP_1.

nos hace trabajar en un ambiente peor, con falta de libertad, o sea que el pacto de silencio no deja de ser algo que limita, limita al enfermo, limita a la familia, porque bloquea parte de la relación afectiva y entre ellos y limita al profesional. MCP_3.

pues me he quedado mal, me he quedado mal porque he visto la reacción y he visto que necesitaría haberse enterado a tiempo, entonces claro que te hace sentirte mal, porque es algo que no has hecho bien y además es algo que no puedes remediar de

ninguna manera, lo que puedes hacer es aplicar la terapia racional emotiva y decir, la próxima vez no actuaré así. MF_1.

Aunque hay otros profesionales que se sienten bien de cualquier forma que actúen, es decir, tanto si apoyan o no el pacto de silencio, porque la familia generalmente agradece la atención que se le presta en cualquier sentido. Esta sensación, que refiere algún profesional, puede estar motivada por una experiencia previa negativa en la comunicación de malas noticias al paciente cuando existía petición familiar para establecer ocultamiento, por este motivo, no interviene en el sentido de establecer una comunicación clara y comprensible con el paciente.

no me suelo sentir mal ni de una manera ni de otra, que me desenvuelvo bien, y yo cuando veo que la gente, el enfermo, la familia están conformes con lo que hay y veo que están agradecidos, pues por ahí me siento bien. MCP_2.

me han llegado enfermos,... al comunicárselo las cosas directamente, sin el consentimiento de la familia, pues he tenido yo que asumir a ese paciente porque la familia no estuvo de acuerdo en cómo se habían hecho las cosas, entonces como he vivido esa parte, yo procuro evitarla, no, para mí sería muy desagradable que..., otro compañero tuviera que hacerse cargo de una situación difícil. MCP_2.

Cuando existe el pacto de silencio y se aborda para establecer una comunicación clara con el paciente, en principio es una situación que produce un gran esfuerzo pero conforme se van produciendo cambios y se reconoce al profesional como herramienta de ayuda para el afrontamiento de la muerte, suele ser gratificante. Por el contrario, si no se consigue el objetivo de que el paciente conozca la realidad si así lo desea, puede haber recriminación por parte de la familia.

Se va haciendo un cambio progresivo, va a depender del tiempo que nos de de trabajar con ellos, suelen ser relaciones muy costosas para el profesional porque desgastan mucho, pero se hace una serie de cambios que al final nos va a dar pie a llegar a una situación de últimos tiempos habitualmente en un entorno bonito, porque hemos pasado de ser meramente las personas que nos visitan y que al final cuando nos damos la vuelta la familia lo maneja como quieren, a ser las personas que les vamos a ayudar en un proceso de terminalidad, ¿no?... Al final no llegas a una comprensión con ellos, no llegas a ver concluido tu trabajo y bueno se hace todo más complicado, porque siempre lo vas a hacer mal de cara a quien lo quería

ocultar: 'porque le ha dicho usted o le ha dejado de decir', 'porque usted ha dejado la puerta abierta y a lo mejor está pensando en lo que usted dijo'. ECP_2.

II. Toma de decisiones

El pacto de silencio tiene consecuencias en el proceso de toma de decisiones. Cuando este ocurre, dicen los entrevistados, el paciente no pregunta por el posible curso de su enfermedad, y esto ocurre tanto en relación al diagnóstico, al pronóstico y/o al tratamiento. La comunicación está bloqueada. En estos casos, las decisiones las suele tomar el profesional sanitario y, en algunas ocasiones, participa la familia. Cuando al paciente se le pregunta, la decisión la toma sin tener información completa.

La mayoría de las veces, el paciente no pregunta, por lo que no se establece la comunicación, y esta situación se ve favorecida por la actitud de la familia, que intenta protegerlo. Muchos profesionales entrevistados consideran que es necesario que el paciente conozca la verdad, pero también reconocen que es una situación de manejo complicado.

si ellos no preguntan tampoco, verás si no te pregunta claramente '¿yo qué es lo que tengo?', yo entiendo que a veces la familia intente protegerlo de esa manera, pero si... si son gente que son activas y tal, yo pienso que sí hay que decírselo. MF_3.

pero a lo mejor te aporta más beneficio saberlo que no saberlo, porque te permite hacer las mismas cosas que cuando no lo sabes y muchas más cuando si lo sabes, pero bueno, no sé, es que es una situación complicada, muy complicada. EUH_3.

pero engañar a alguien significa que en algún momento hay que tomar decisiones, ... y no sabe qué haría esa persona, el enfermo,..., porque al final de la vida es importante tener claro qué actitud se va a tomar, esa actitud debería de depender fundamentalmente del interesado, es obvio. MH_3.

Algunos profesionales de medicina entrevistados refieren que aunque el paciente no conozca el diagnóstico y/o pronóstico, esto no tiene transcendencia para aplicar el tratamiento y por ello se consiente que la decisión la tome la familia.

Con un poco de sentido común... pero si no sabe que se va a morir, se encuentra muy flojo, muy cansado, se le transmite la información de que lo que tiene es una anemia importante, que hay que transfundirle, da el consentimiento, aunque no sepa lo que tiene, pero no creo que eso le afecte mucho para dar el sí o el no a esa transfusión por ejemplo eh... MUH_1.

En ocasiones, el paciente reclama un tratamiento porque no conoce las consecuencias y los resultados que puede tener.

hay personas que quieren estar luchando hasta última hora, tú no le puedes quitar ni una cosa ni otra, ¿no? Tendría que el paciente decidir, si tú no le estás contando la verdad, está decidiendo pero no con todas las consecuencias. EUH_2.

Existe un discurso de profesionales que defienden que el paciente no tiene que participar en la toma de decisiones, exista o no pacto de silencio, porque son decisiones médicas. Esta actitud que podemos considerar paternalista, es compartida por algunos profesionales de enfermería y limita la toma de decisiones respecto al rechazo de tratamiento decidido en el documento de voluntad vital anticipada.

La toma de decisiones es médica, es científica, no es porque el enfermo sepa o no sepa... [realiza un gesto danto a entender que da igual]. MUH_2.

Rechazar medidas agresivas, ¿no?, sí eso sí... eso está lo de últimas voluntades... MUH_2.

irán tomando las cosas como vayan viniendo,... los facultativos y te dirán “te vamos a dejar más tranquilito porque te estás asfixiando o porque estás teniendo mucho dolor, te vamos a poner un calmante”. EF_3.

Pero también existe el discurso mantenido por profesionales de la medicina y la enfermería, que consideran que el paciente ha de tener toda la información para poder tomar decisiones. Sin embargo, a pesar de mantener esta opinión, cuando se trata de un paciente de edad avanzada, se respeta la decisión del familiar con respecto a no informar.

ya te digo este tipo de ocultación no suelo tener, porque creo que el paciente tiene que tener plena información para muchas decisiones que tiene que tomar,... sigo pensando que hay que tenerlo, pero en este caso concreto de avanzada edad y en concreto su hija que no quiere que la persona sea informado, él no pregunta,... no se ha presentado ningún síntoma, pues evidentemente, no hay más preguntas por su parte. MF_5.

Es la familia el agente que, junto a los profesionales de la medicina, consensua la toma de decisiones, buscando el beneficio del paciente, pero sin tener en cuenta su decisión.

Al paciente, ¿preguntarle directamente si lo quieren o no lo quieren?, yo creo que no, es más la familia la que... si el médico lo considera más o menos, habla con la

familia y la familia sí se lo plantea, dice: 'sí, no queremos que sufra' y da esa... da su bendición a que no se le haga mucho más... pero ¿al paciente? [tono ascendente], no, no, la experiencia que yo tengo aquí... No al paciente aquí se le pone lo que el médico considere, también es verdad que los médicos no hacen ensañamiento, ¿eh? ... ahí sí que no hay ensañamiento. EUH_1.

en la práctica, la verdad es que tiene que ser la familia la que diga él no quería tal cosa, pero son pocos los que dicen que no quieren medidas agresivas... EUH_1.

en general en una persona que está en una situación de terminalidad, normalmente evitamos determinadas actuaciones aunque no se lo digamos al paciente. MCP_2.

En muchos casos refieren que empezar o no la sedación paliativa es una decisión que se adopta con la familia, no se consulta con el enfermo y se presentan sumisos ante el paternalismo que se aprecia claramente ante esta situación.

La sedación paliativa tampoco vamos a ningún enfermo a decirle..., porque a una situación de conspiración de silencio, plantearle a un enfermo sedación paliativa, sin que la familia quiera, ..., o sea, cómo vas a ir a plantearle a una persona la sedación paliativa con lo que eso supone, que no conoce bien cuál es su pronóstico sin que sus allegados lo deseen ni lo permitan, eso sería un problema grande, o sea, que la sedación paliativa se hace cuando te dan consentimiento los que están alrededor, no vas a preguntar directamente al enfermo... Es más sencillo tomar esa decisión porque, digamos la propia situación del enfermo ya lo permite. MCP_2.

No sirve de nada, nadie puede tomar libremente decisiones sin estar informado, no existe el consentimiento informado...Cualquier cosa está sesgada, sin información no hay consentimiento, nadie puede consentir aquello que no conoce, ni conoce para qué ni por qué ni qué ventaja tiene, ni qué limitaciones. MCP_3.

La familia es la que toma las decisiones o los profesionales toman las decisiones, porque a veces la familia acaba dejando en ti la responsabilidad de todas las cosas. MCP_3.

Ante la sedación paliativa, algunos profesionales intentan establecer una comunicación con el paciente, al que solicitan el consentimiento para la sedación, pero olvidan que este no tiene conocimiento sobre el proceso.

¿Cómo planteo muchas veces las sedaciones con pacientes que son competentes para hacerlo? Les planteo si en la situación que está le gustaría estar más dormido,

si la situación que tiene es lo suficiente incómoda para que dormir y no estar despierto sea mejor que estar así, y si el paciente es competente, intento conseguir su consentimiento informado, y si no quiere... con todo el conocimiento y la información, porque si no hemos hablado de la enfermedad y del pronóstico... pero sí procuro si es posible para que él me dé su consentimiento para dormirse. MCP_3.

A veces, las decisiones se toman en base a protocolos previamente establecidos y no se atiende a las particularidades de cada caso. El tratamiento o la intervención se aplican sin tener en cuenta las preferencias del paciente y, por supuesto, sin que este participe en la toma de decisiones:

una abuela, que simplemente traccionándola para subirla a la cama se le ha partido la cabeza de húmero 'no, no porque la fractura está tipificada como... no sé qué y eso es prótesis de hombro', que ya no es por el coste. EF_4.

En resumen, podemos decir que el tipo de comunicación que se establece con el paciente determina la toma de decisiones y su participación en la misma. Cuando existe el pacto de silencio, no se establece la comunicación con el paciente y por tanto, se limita la toma de decisión. Algunos profesionales admiten que el pacto de silencio puede tener ventajas y asumen como válido el modelo de atención paternalista aunque, en ocasiones, este pueda generar conflictos entre los pacientes y sus familiares.

III. Ensañamiento terapéutico

Los profesionales sanitarios muestran diferencias de opiniones respecto a la aplicación de tecnologías e intervenciones que se aplican en su creencia de que son beneficiosas. Pero desde la mirada de los profesionales de enfermería, dista mucho de serlo, tienen la creencia de que se aplican tratamientos muy agresivos que provocan gran sufrimiento en el paciente al final de la vida. Las causas que señalan los profesionales sanitarios para que se produzca el ensañamiento terapéutico son que muchos tienen la creencia de tener solución para todo por los avances de la tecnología en la actualidad, dificultad para tomar la decisión, negación de la muerte, aplicación de tratamientos e intervenciones como herramienta didáctica e incluso beneficios de la farmaindustria. Las consecuencias que puede tener son morir con gran sufrimiento y en lugar no elegido por el paciente.

Cuando el paciente no conoce el pronóstico se pueden plantear tratamientos fútiles visitas a urgencias que desembocan en muerte en el hospital, cuando podría no ser su deseo. No

se puede rechazar el tratamiento ni se puede plantear limitación del esfuerzo terapéutico ya que no conoce la verdad. Por lo tanto, se trata de prolongar una situación sin salida, que además causa sentimientos contradictorios en los profesionales.

incluso pacientes en una situación terminal que van a urgencias, se intenta tratar... y mueren en urgencias u observación, en un hospital. EF_1.

si tienes un dolor y tal, pues a lo mejor, en vez de tanta intervención y tanta... la decisión de abandonar un tratamiento,... entonces no se hace tan frecuentemente. EF_5.

Radioterapia y demás, no sé si para ti es un problema mental o no, pero para mí sí que lo es, porque estoy viendo día a día gente, con 30 años, que están en estadio 4, que le han hecho cuatro o cinco ciclos de tratamiento, pues para qué vamos a prolongar esto más tiempo, ¿no? MUH_1.

porque ese paciente hasta el último momento querrá ir a una urgencia que le hagan o incluso esa familia querrá hacer movilización del paciente y de hecho no es la primera vez que situaciones que son llevables en el domicilio perfectamente acaban haciendo un traslado in extremis de una forma regulada a una cama de hospitalización, ¿no? ECP_2.

La percepción de muchos profesionales de enfermería y de medicina es que esta situación desemboca en encarnizamiento terapéutico, porque se realiza una intervención que si bien alarga la supervivencia, no tiene en cuenta la calidad de vida en este periodo de tiempo.

he vivido mucho encarnizamiento terapéutico por eso,... operaciones que no vienen a cuento, porque es lo que dice te hablo de pacientes con cáncer óseo,... pacientes que le dan tres meses de vida sin hacer una craneotomía y haciendo una craneotomía con un postoperatorio brutal, con nueve meses de vida, es decir ¿por qué, para qué? EF_4.

Se producen situaciones en que se plantean tratamientos que finalmente son sólo compasivos sólo por no existir una buena comunicación. Esto llega a ser contrario a las preferencias de los pacientes y no se respeta el lugar de muerte de la persona.

te vas a quedar aquí ingresada que te vamos a poner otro tratamiento para que estés mejor y cuando estés mejor se te pone la siguiente sesión de quimioterapia y

bueno, eso no llegó, de hecho ella estaba en la cama del hospital, diciendo que por qué no nos la llevábamos a casa a reponerse y la sentáramos en su sillón y ahí es ya cuando le pusieron la morfina y bueno, pues nada, horas. EF_3.

Este ensañamiento terapéutico, a veces, se produce por la creencia de los profesionales sanitarios que es necesario plantear una solución para todo y porque el paciente no conoce que, aunque se realicen técnicas o intervenciones agresivas, no va a tener solución. Se mantienen vanas esperanzas y se produce un final de vida muy doloroso, la calidad de vida de los últimos meses, semanas o momentos se ve claramente mermada. Hay profesionales que, antes de tomar esta determinación, se plantean como necesario abordar el pacto de silencio.

he visto gente, que... le he dicho 'disfrute usted seis meses que le quedan' y decir 'no, venga otra biopsia, otra intervención y no sé qué y ahora vamos a hacerle no sé cuánto' y se ha pasado más rato en el hospital seis meses para vivir tres meses más y dices tú... bueno ha perdido el tiempo... no ha perdido el tiempo porque ha ganado tres meses, pero ha perdido... ha perdido la calidad de vida que le quedaba, ha perdido el tiempo de buena calidad de vida que le quedaba. EF_4.

si el paciente no conoce realmente lo que tiene, él lo que te va a pedir son soluciones, a lo mejor esas soluciones, yo pienso, si no tiene... el pronóstico es malo, las soluciones que se deben dar o paliar deben ser lo menos agresivas, porque ya la situación en sí, en los momentos finales son muy dolorosos. EUH_3.

la alimentación artificial, que se puede dar, que hay muchas veces que te demandan una sonda, cuando eso no tiene sentido, porque su enfermedad es finalista. MF_2.

Crean los profesionales que a menudo ofrecen alternativas que no suelen ser viables, como aplicación de alimentación por sonda nasogástrica, sueros, en el sentido de que no aportan confort, bienestar o calidad de vida. Pero es difícil, para la familia que decide, aceptar que con los avances que existen en medicina y tecnología, no se puedan aplicar tratamientos con éxito. Por lo tanto, antes de tomar esta determinación, se plantea como necesario abordar el pacto de silencio.

un cáncer de estómago, pero le han hecho pruebas preoperatorias y han visto que tiene afectación de hígado,... y dice pero bueno como nos dan una oportunidad y pensamos que va a estar algo mejor pues vamos a hacerlo. EF_3.

eso se consensua con la familia y con él menos, porque claro, como está... siempre se pide la opinión de la familia, aunque tú tengas claro que tú no se la pondrías,

pero si la familia lo desea, pues hablar con ella y el paciente si está consciente, claro, tú sabes, se la quita, aunque tú lo tengas muy claro, pero qué vas a hacer si la familia no quiere que ocurra eso sin su sonda nasogástrica, muchos te piden sueros, pero como sueros no se pueden poner...” MF_3.

Pues sería el momento de replantearse ese pacto de silencio y romperlo, hombre porque si no, ya es un ensañamiento terapéutico, si yo para que un paciente piensa lo que tiene, tiene solución, no sepa que se va a morir tengo que evacuarle un derrame pleural, mandarlo al hospital y pincharle, yo creo que eso no está justificado de ninguna manera, hay que decirle esto es lo que hay y esto lo que vamos a hacer, ya está. MF_1.

Los profesionales informan que si el paciente no conoce la verdad puede aceptar tratamientos fútiles y que le van a sumir en un disconfort e intranquilidad en los últimos días. Además en muchas ocasiones hay discrepancias sobre la aplicación de intervenciones, que suponen una gran agresividad, tanto que se define como tortura. Esto ocurre según las condiciones del paciente, especialmente cuando es joven, porque la aceptación de la muerte de un hijo para los padres es inaceptable.

él está intentando luchar pero sin saber que la meta está ahí y no va a conseguir, verás, estamos hablando de una situación terminal, una sonda nasogástrica para alimentación le va a dar poco más, entonces si él es consciente si puede dirigir y decir, pues no, yo quiero estar aunque sea tres días bien o mal o a lo mejor no, la persona, cuanto más tranquilo esté, cuanto más confort, mejor. EUH_2.

hay muchas veces que hay enfrentamientos, discrepancias de opinión entre padres e hijos, porque el hijo está por rendirse y no someterse más a tortura y los padres insisten, eso desgraciadamente se ve con relativa frecuencia, sí... Sí, hay pacientes que lo definen así, que no mejoran y nosotros sometemos a quimioterapia y un tratamiento tras otro y ven que no tienen ningún beneficio, lo ven claramente y están por dedicarse a otra cosa...pero los padres a veces no... influyen para que no lo dejen y que sigan y que... es comprensible también la postura de los padres, pero evidentemente, no aceptan, aceptar un situación como esta es complicado. MH_3.

Después de una agresión brutal, después de una cirugía, o un tratamiento de quimioterapia, nos enfrentamos y lo utilizamos porque le vemos un beneficio, pero realmente no deja de ser una agresión, una cirugía es una puñalá,... y la aceptamos

porque supuestamente tiene unos beneficios, pero realmente es una agresión, yo lo veo como una agresión. EF_4.

Cuando existe el pacto de silencio se trabaja con una presión añadida y esto hace que se propongan actuaciones que serían impensables si el paciente conociera la verdad. De esta manera esto genera sobreactuación de los profesionales, en muchos casos en el ámbito hospitalario.

el pacto de silencio en la familia nos hace trabajar con muchísima presión, nos hace trabajar con mucha presión, porque muchas veces hacemos actuaciones que en otros casos no haríamos, a lo mejor podrían terminar en una situación de últimos días perfectamente en casa y tranquilos, pues probablemente ahí nos vemos obligados a hacer el ingreso, entonces ahí nos fuerza mucho y hacer actuaciones en otro caso que no haríamos. MCP_1.

Se aplican tratamientos agresivos en vez de abordar la muerte con “suavidad”, aunque se cree que se deben evitar. Una buena forma de evitarlo es sólo poner tratamientos curativos y la aplicación de la eutanasia.

Yo no creo en tratamientos agresivos nunca nada más que cuando van destinados a curar al paciente, si no, no debe existir, en estadios finales todo debe ser suavidad... Yo aquí hablaba de la quimioterapia intraféretro y me decían que estaba zumbao por eso nunca he creído ni en la quimioterapia intraféretro ni la radioterapia intraféretro. Creo que toda maniobra agresiva o invasiva en un paciente que está cerca del final debe evitarse al máximo, al máximo y solamente utilizar cosas que en último extremo vayan orientadas bien a la curación, bien a un alivio tan rápido como puede ser incluso hasta la eutanasia, de la cual soy totalmente partidario. MH_1.

La familia sigue exigiendo que se apliquen tratamientos fútiles al paciente para mantener esta situación, lo que conlleva más tiempo de hospitalización. Estos tratamientos y actividades, a la vista de la familia, pueden parecer sencillas y útiles, pero en realidad el resultado de las mismas es ninguno o aumento del sufrimiento. Esto desemboca en ensañamiento terapéutico, ante la negación de la familia y considerar que no es el final.

probablemente si yo me peleo para que a mi familiar le sigan poniendo radioterapia no va a descubrir que existe el pacto de silencio y además tengo otra ventaja permanece en el hospital, porque así, yo no quiero que se vaya a casa. MH_3.

una persona que está sometida a un pacto de silencio y otras que deciden por él, la mayor parte se deciden cosas que parecen muy bonitas o muy útiles, pero que realmente tienen bastante dudosa utilidad, el encarnizamiento terapéutico es bastante corriente en esa situación, evidentemente la familia pretende no rendirse y seguir insistiendo cuando a lo mejor se le dice que es absurdo y no tiene sentido ninguno, pero ellos quieren seguir porque temen que se descubra realmente lo que hay detrás y que se descubra su pacto de silencio. MH_3.

... cuanto más pruebas mejor, cuanto más cosas mejor porque quieres aparentar que no sabes... pruebas significan sufrimiento, que medicación es sufrimiento. EF_2.

La mayoría de los profesionales creen que no se plantea la limitación del esfuerzo terapéutico. Cuando se hace se crean discrepancias por considerar algunos que tienen solución para todo, actitud que puede estar relacionada con la experiencia profesional. Esto es una muestra de la variabilidad en la práctica clínica cuando se tiende a una persona en situación terminal.

la limitación del esfuerzo terapéutico se aplica cuando te dejan, porque hay veces que no te dejan, es imposible,... entre mis compañeros hay discrepancias, variaciones,... hay gente menos experta que es más luchadora, en el sentido... aunque uno lucha en el terreno de otro y no es lo mismo, entonces hay gente que se da menos por vencido y que intenta llegar más lejos, eso es complicado, es quizás, esa gente tendrían que aprender a darse por vencidos antes. MH_3.

El ensañamiento terapéutico aun se sigue produciendo en nuestra atención sanitaria, pero cuando existe el pacto de silencio se agrava, porque las decisiones no las toma el propio paciente que, aunque se sabe que es quién debe estar informado y decidir sobre su futuro inmediato. En esta situación es la familia la que toma las decisiones, cuando quizás lo que procedería es una limitación del esfuerzo terapéutico o el rechazo de tratamiento. Porque la familia se agarra a cualquier iniciativa que prolongue la vida, siendo el que más sufre el paciente y es precisamente quien no participa en la toma de decisiones de su propia enfermedad:

un cáncer de colon multimetastásico, incluido en pericardio, pulmones, hueso, ganglios, una masa pélvica grande, que comprimía los dos riñones, entró en insuficiencia renal, obnubilada, tóxica, yo por eso creo que en esa situación, claro, tienes que preguntarle al enfermo y a los familiares,... le pusieron una nefrectomía bilateral y ahí va con su nefrectomía bilateral y no ha pasado nada, a mí eso que me

pide el cuerpo, individualmente me pide el cuerpo no seguir perpetuando más las cosas, pero se respeta en ese sentido lo que... MH_4.

Incluso hay profesionales que piensan que el propio equipo de soporte de cuidados paliativos aplica técnicas y tratamientos que sólo prolongan la supervivencia, con mala calidad de vida física y emocional. No se plantean el bienestar del paciente que ya está en situación terminal. Además con muy alto coste para el sistema sanitario.

pero es que eso se hace mucho en paliativos, desde mi punto de vista, pero paliativos no lo considera ensañamiento terapéutico, ¿por qué? Porque el enfermo quiere seguir viviendo, entonces es que desde paliativos se pueden hacer muchas cosas si el enfermo quiere seguir viviendo, hombre muchas cosas a costa de una calidad de vida mala para toda la familia entera y de un coste sanitario altísimo, entonces, alguien tiene que ponerle el cascabel al gato. MH_4.

si tú le ofertas un intervencionismo, pues claro, nadie quiere marcharse ni nadie quiere que se marche, con lo cual, dónde está el límite ahí, entonces el límite va a depender del profesional que le pille, yo soy más de actitud conservadora, de hacer antes la limitación del esfuerzo terapéutico y decidir antes la sedación paliativa. MH_4.

Se plantean la interrogante de quién toma la iniciativa de cortar el tratamiento, como dice en el anterior verbatim “¿quién le pone el cascabel al gato?”. Y por supuesto, si a la familia se le oferta cualquier soporte tecnológico o intervencionismo, acepta. El límite va a depender del profesional referente, de forma casi exclusiva, ya que el paciente no participa en la decisión y la familia no acepta que su familiar vaya a morir. También desde el punto de vista profesional es difícil saber hasta dónde es mejor llegar sin que se produzca el ensañamiento terapéutico y como consecuencia tomar la decisión.

Es uno de los grandes problemas, creo yo, de la medicina actual, dónde poner el límite, porque cada vez sabemos más, creo yo de pronóstico de los pacientes, es un pronóstico que implica un nivel de certeza no muy grande, a un 90%, a un 80% somos capaces de establecer el pronóstico, pero si el paciente concreto que tenemos delante responde al 10 ó 20 % que se sale de pronóstico, ¿qué pasa?... Siempre, es un tema complejo de abordar, muy complejo. MH_5.

dogmatizar también con atención terapéutica en situaciones de gran incertidumbre, yo también me resulta muy complicado,..., en mi opinión es lo más difícil de los retos

que tiene la medicina actual, el saber dónde poner el dintel de actuaciones, porque, cada vez yo lo tengo menos claro... la simplificación de estar en una situación de 'tiene 92 años y no tiene sentido hacer nada' hombre... a mí me resulta muy complicada, yo sé que es un tema de difícil abordaje. MH_5.

Cuando se conoce el pronóstico se pueden hacer planteamientos diferentes para vivir el resto de su vida con confort y sin síntomas, con la aceptación del rechazo del tratamiento. Si no lo conoce, se imposibilita al paciente a tomar decisiones sobre su propia muerte, con sometimiento a tratamientos y pruebas diagnósticas que van a ser fútiles, entonces se recurre a la aplicación de cuidados paliativos.

pronóstico es grave a corto plazo, quiero decir, yo ya no me hago más pruebas, no me toma más medicación, yo asumo una vida relativamente cómoda, con analgesia, con una limitación del esfuerzo. EF_1.

pero en general la inmensa mayoría de las veces, nosotros reconocemos que no tenemos ninguna opción para cambiar la situación, lo único que podemos hacer son medidas de confort, tratamiento sintomático o cuidados paliativos. MH_3.

Hay algunos profesionales que piensan que, en cierta forma, existe sobreutilización de pruebas diagnósticas, técnicas agresivas como herramienta didáctica para profesionales que están aprendiendo. Esto se hace así especialmente cuando el paciente no es consciente de que son inútiles.

no digamos si hay de por medio residentes, estudiantes,... a veces se utiliza ese sobreutilización de las pruebas diagnósticas y la para que lo vean y practiquen, a ver no quiero que se me entienda mal, pero que si no, no van a ver esa situación y entonces yo eso lo he vivido desde que estaba trabajando y es que tienen que ver cómo canalizar vías centrales, transfusiones, de cosas que tienen que ver porque si no, no las ven. EF_2.

Los profesionales de enfermería de atención primaria consideran que sería conveniente valorar la pertinencia de realizar pruebas diagnósticas a pacientes inmovilizados, generalmente en condiciones muy precarias. Porque el traslado al hospital puede vivirlo el paciente con gran sufrimiento, sobre todo si no va a ser continuado con un tratamiento útil.

valorar la necesidad de someterse a determinadas pruebas, porque muchas veces estamos en una situación final y no vale de nada que un especialista que a lo mejor no tiene la visión progresiva de la persona, la ve cada seis meses, 'sí sí, tiene que

hacerse una resonancia' y estamos a las puertas del desenlace y hay que movilizarlo y lo que vale hacerle técnicas agresivas incluso y estamos en un punto de no retorno y del desenlace. EF_4.

Algunos profesionales opinan que se puede vislumbrar beneficios de la farmaindustria cuando se aplican determinados tratamientos agresivos que tienen dudosos beneficios. Sin la participación del paciente en la toma de decisiones, la familia, que es quien consiente, acepta dentro de la incertidumbre que supone el desconocimiento y no tener un verdadero consentimiento informado. Todavía no podemos decidir sobre los tratamientos que se nos apliquen, cayendo en el ensañamiento terapéutico.

yo he visto niños allí ponerle prótesis de cadera cuando sabes que ese niño tiene muy pocas opciones, no pocas opciones, sino que a lo mejor acaba amputado pero como los protocolos ... muchas veces también empujados por los laboratorios, yo me quedé también alucinado, 'sí, sí porque va a poder caminar en seis meses más', ¿cómo va a poder caminar? Si va a acabar en un carrito de ruedas, con unos dolores terribles, porque le habéis cortado ahí y le habéis puesto un trozo de titanio y el niño de los doce meses que le quedan, va a pasar seis meses en el hospital... y yo... creo, que aunque nosotros creemos que podemos decidir sobre lo nuestro, después no podemos decidir. EF_4.

En muchas ocasiones los profesionales sanitarios, que son referentes del paciente en el ámbito de atención primaria, ven los hechos con otra perspectiva, observando que en muchos casos se realizan sobreactuaciones que no van a tener beneficio. Se presume que existe encarnizamiento terapéutico, sin participación de la paciente en la toma de decisiones porque no conoce el pronóstico. Y como consecuencia pasan sus últimos días o semanas en el hospital sin que haya sido su decisión.

como abrir estomas, en vez de sonda nasogástrica, como puedes durar más, te ponemos un estoma, esos son cosas agresivas que no vienen a qué, incluso pruebas con contraste y esas cosas, que tú dices, bueno pa qué, a qué vienen estar pruebas invasivas que no me van a servir para nada. EF_3.

se diagnosticó un cáncer de páncreas,... y entonces, se han 'metido', bueno se han metido, de intervenciones, a limpiar por aquí, a limpiar por allí, todo esto contado por el marido que una vez fallecida ella ha aparecido por la consulta, todo este tiempo ha estado ingresada en el hospital... Le dan el alta y na, a lo mejor el fin de

semana vuelve otra vez, porque ha estado, que ahora te corto por aquí, ahora por aquí. EF_5.

Los profesionales tienen la percepción de que los pacientes y sus familias prefieren morir en el hospital, a pesar de la posibilidad de atención por el equipo de atención primaria y el equipo de soporte de cuidados paliativos en el domicilio al final de la vida. En muchos casos consideran que allí se utiliza tecnología, con medidas como aplicación de sueros, sondas, que la evolución puede ser mejor que en su casa, en su creencia de que hay tratamientos hospitalarios que pueden mejorarles y/o curarles.

al hospital, supervisado, con su suero, porque les da angustia que no coman, le quieren poner la sonda, todo eso, a pesar de todo... parece mentira que a medida que nos modernizamos y tenemos más apoyo para cada uno en su casa y tal, al final, lo que ellos quieren es una habitación en un hospital... yo no sé si es por esto que vivimos que la gente está muy ansiosa, que con miedo a que te pasen cosas, y que allí hay medios y tal. MF_3.

La mayoría de los profesionales tienen el discurso de que una buena forma de evitar este encarnizamiento terapéutico, cuando la persona no es capaz de decidir, es la realización del documento de voluntad vital anticipada. Sin embargo, se cree que está infrautilizado. Pero cuando se plantea su cumplimentación a la ciudadanía, hay un rechazo por su parte al tener que hablar de la muerte, de una situación que presuponen dolorosa.

todos tendremos que dar nuestra opinión de qué nos gustaría en una situación como esta, para que se haga... es como últimas voluntades, por supuesto, que todos deberíamos de tenerla hecha. EF_3.

pero parece que si hablo de esto es que me va a pasar, cómo voy a hacer el testamento, es que me voy a morir. EF_2.

IV. Afrontamiento de la muerte

La existencia del pacto de silencio determina el proceso de morir, en muchos casos el paciente y/o la familia se sitúan en la negación y no progresan hacia las siguientes etapas. Esto afianza el bloqueo de la comunicación. En determinados casos y sin reconocimiento familiar, el paciente acepta la proximidad de la muerte y desarrolla estrategias de afrontamiento, como son la satisfacción de las necesidades espirituales. Los cuidados de los profesionales en este contexto son variables, desde huida hasta acompañamiento en la muerte y el duelo. El desarrollo de esta

etapa va a influir en la aparición de duelo complicado. Se aprecian dos discursos distintos con respecto al afrontamiento de la muerte, uno centrado en la negación, y otro centrado en la aceptación.

Muchas de las personas entrevistadas perciben la muerte como un tema tabú, y hay reticencia para hablar de la muerte. Ésta no se afronta con naturalidad y difícilmente se cumplimenta el documento de voluntad vital anticipada o testamento vital.

aquí da mucho yuyu hablar de la muerte y testamento vital 'quita, quita que no me toque'. EF_2.

yo no le hablo de ese pronóstico finalista, a no ser que vea que el paciente quiera saberlo, tampoco le hablo de mejoría, le puedo hablar de estabilidad o de mejorar sintomatología, no de curación, pero tampoco le hablo directamente de muerte. MF_2.

Los profesionales piensan que se establece una comunicación clara, fluida y comprensible, donde las dudas que se plantean quedan resueltas, sin embargo, en muchos casos lo primero que aparece es la negación de la muerte. Es difícil que el paciente y la familia alcancen su aceptación.

Sí, sí, sí, en todo momento y además son claros y les dicen las cosas, pero muchas veces la gente tienen como una venda y vuelven a preguntar y se les dice claramente, que yo lo veo y muchas veces ellos creen que van a salir, que van a salir, sobre todo la familia, que no se lo creen, que no se lo creen. EH_4.

En el mismo sentido también encuentran a pacientes que no quieren conocer el pronóstico y que se ponen una “venda” para no ver una realidad de muerte cercana que les resulta dolorosa. Esta situación puede favorecer que se creen falsas expectativas.

habitualmente en el 99.9% el paciente nunca me pide un pronóstico, porque existe, incluso en grandes profesionales que están capacitados una especie de mecanismo de defensa en forma de venda, que hace que nadie o casi nadie quiera saber. MH_1.

Algunos entrevistados consideran que la ciudadanía en general, incluidos los profesionales sanitarios, no sabe afrontar la muerte, cuestión que se plantea como una limitación para poder apoyar a las personas en situación terminal.

la familia está sufriendo y está aguantando algo que no tiene por qué, tiene que verlo con naturalidad, todos venimos y todos nos vamos, aprender a morir es muy

importante, y esta sociedad no nos enseña a morir, y eso, eso es muy importante porque si la familia apoya sabe, lo acompaña, pues es que la persona se va pues agustísimo y ya está... todos tendríamos... todos independientemente de que fuéramos profesionales sanitarios o no, pero todos tendríamos que aprender a morir. MF_4.

Otro elemento que aparece en los discursos de los profesionales relacionado con el afrontamiento a la muerte es la medicalización y tecnificación del ámbito sanitario, que produce que todos los procesos se orienten a la curación. Y por ende, la muerte se percibe como fracaso. Esta actuación, en muchas ocasiones, prolonga la agonía y puede ocasionar ensañamiento terapéutico.

que hay personas que la retrasarían más todavía y harían más cosas desde el punto de vista clínico, yo no ando entreteniendo al enfermo haciéndole más, entretener la fase paliativa y medicalizar la fase paliativa con mucho intervencionismo, creo que la acabaría mucho antes... si el enfermo está obstruido, es que se le pone nutrición parenteral y se le manda a casa y los tienen con nutrición parenteral en casa, dos o tres meses, yo particularmente eso no lo contemplo,... pero desde fuera me parece una locura, me parece que es ensañamiento o encarnizamiento terapéutico. MH_4.

La falta de aceptación de la muerte por parte de los profesionales hace que se genere ensañamiento con una prolongación del sufrimiento para el paciente y desasosiego para la familia.

Nosotros mismos, somos reacios a que venga la muerte, nosotros como profesionales, si podemos esperar dos días más, esperamos dos días más, cuando a lo mejor no tiene sentido y está prolongando un sufrimiento... que se produzca la muerte con mayor tranquilidad para la familia, y eso yo creo que no lo tenemos, no lo hemos conseguidos todavía. MF_2.

Algunos profesionales consideran que las personas con fuertes creencias religiosas pueden desarrollar mejor aceptación del proceso de la muerte, porque facilita que se desarrollen estrategias para su afrontamiento.

porque si es una persona que es religiosa y puede incluso aceptarlo, incluso no, porque hay mucha gente que lo acepta y dice 'bueno este es el final de mi vida y aquí he llegado', que lo he vivido. EF_3.

En ocasiones, los profesionales perciben que sospechan la verdad y, de esta manera, desarrollan mecanismos para afrontar la muerte de la mejor forma posible, como poder comunicar cómo se ha de proceder tras su fallecimiento, lo cual es muestra de la necesidad de despedida o simbólico-ritual.

su padre ha fallecido y que no ha querido saber nada hasta el final, no quería saber qué tenía, aunque todos pensábamos que suficientemente inteligente como para saber lo que realmente tenía, de hecho dos o tres días antes de fallecer reunió a todos los hijos aquí en paliativos, en su habitación aquí en paliativos, y se fue despidiendo de todos uno por uno sin que nadie le hubiese comunicado lo que tenía. MUH_1.

este hombre desde el minuto uno quería saber lo que tenía, porque verás, nadie es tonto,... y este hombre lo arregló todo antes de irse, sabía que se iba a ir y lo dejó todo, todo, lo dejó todo arreglado, hasta cómo quería que lo enterraran, como quería que lo velaran, solucionó problemas con familiares... este hombre ha sabido vivir y ha sabido morir, porque es que supo morir, y bueno, todo el mundo es verdad que no tiene esa capacidad, pero bueno también el que lo quiera, hay que darle la oportunidad de... EUH_3.

Los profesionales piensan que hay diversas reacciones de cada paciente y familia. Cuando se dejan de aplicar tratamientos o de hacer pruebas diagnósticas les puede causar incertidumbre y tristeza, acentuado por el bloqueo de la comunicación. Sin embargo, otras personas lo viven con tranquilidad y procediendo a la despedida de sus seres queridos. Se piensa que todos los pacientes saben que van a morir, aunque no lo muestren de forma explícita.

el paciente no sabe qué tan mal está, dirá, bueno por qué no actúan conmigo,... eso es muy complicado, además cómo lo explican 'no estás muy bien, pero no vamos a hacer nada'. EF_2.

hay quien puede vivir muy tranquilo no sabiéndolo, es que depende de cada uno... que la gente que no lo sabe va más triste, porque no puede compartir esa angustia que tienen, y siempre cuando tú tienes un problema y lo compartes con tu familia, es más tranquilidad. EF_3.

de hecho dos o tres días antes de fallecer reunió a todos los hijos aquí en paliativos, en su habitación aquí en paliativos, y se fue despidiendo de todos uno por uno sin que nadie le hubiese comunicado lo que tenía... yo creo que casi todo el mundo

percibe que se va a morir, [pausa] tarde o temprano...pero cada persona lo afrontan de una manera diferente. MUH_1.

De esta forma, los profesionales tienen el discurso de que el estilo de afrontamiento de la muerte y el duelo son imprevisibles, porque es un suceso tan poco planificado y que está fuera de su pensamiento, que difícilmente es concordante con el estilo de vida que se haya tenido con buenas condiciones de salud. No se puede prever cómo se comportará cada persona en el proceso de muerte, pues personas que se presupone que va a tener más dificultad para asumirlo, con un pacto de silencio mantenido hasta el final, después sorprenden con una aceptación.

el carácter del paciente no necesariamente condiciona un afrontamiento coherente con ese carácter de la muerte, o lo que es lo mismo, pacientes que han sido o personas que han sido muy cuadrículadas, que han querido ser informadas al 100% hacen una afrontamiento de no quiero saber nada, o persona aparentemente muy hipocondriacas, o muy preocupadas por mínimas cosas o rasgos depresivos, hacen un afrontamiento de la muerte... yo creo que la inserción del proceso de muerte o de muerte inminente o de pronóstico mal en la trayectoria vital del paciente es un suceso tan brutal que es difícilmente predecir la reacción de uno... MH_5.

La mayoría de las personas entrevistadas opinan que para tener el mejor afrontamiento ante la muerte y tener un morir tranquilo, la persona en situación terminal ha de conocer toda la verdad sobre su proceso, porque solo así podrá resolver asuntos y realizar actos pendientes y deseados, disfrutar del día a día como mejor le parezca, tener la oportunidad de despedida, cerrar el ciclo de su vida, etc. También la podrá satisfacer la necesidad de reconocimiento de identidad.

porque él también se tendrá que organizar su vida en lo que pueda organizarse, tanto si es dependiente como si no, pues para despedirse, para disfrutar del tiempo que le queda, para vivir el día a día más a tope, yo que sé, para cien mil cosas, pero si tú no le das esa información...yo creo que debe saber que le quedan pocos días, porque es fundamental para que el paciente o la persona, esté en paz consigo misma y con lo que le rodea, le dé tiempo a despedirse de sus seres queridos, eso es fundamental para poder irte en paz. MF_4.

porque le va a permitir entender que está en un proceso que va a ir cerrando ciclos de su vida con todos los seres que quiere... ECP_2.

También opinan que pueden realizar actividades de forma más intensa y pueden cubrir las necesidades espirituales ante la muerte, en definitiva, se puede planificar la muerte con sosiego, resolviendo asuntos pendientes y comunicando cuáles son sus deseos, cerrar el círculo de su vida, que se resume con la frase “saber vivir, saber morir”.

yo creo que les da tiempo a reflexionar, da tiempo a ordenar su vida, a ordenar sus ideas, a tener una actitud de vivir más intensamente la última fase. MH_4.

...se despidió de su familia, su familia sintió una tranquilidad tremenda, una familia muy involucrada con él, porque era un proceso muy crónico, que habían estado con él recibiendo terapias hasta el último momento, cuando el padre se despidió, fueron conscientes de sus últimos días, la manera de irse su padre y la manera cómo se quedó su familia fue total tranquila y en paz, de saber que ha pasado una enfermedad con mucha angustia, con mucha demanda de tratamiento,..., pudieron cerrar el ciclo de forma tranquila. MCP_1.

Por el contrario, cuando el paciente no conoce la verdad, se presenta insatisfacción de las necesidades que afloran al final de la vida y que desembocan en sufrimiento espiritual.

Para el paciente, ¿...? Sufrimiento, sufrimiento espiritual total, no hay más que llegar al pie de una cama y que te cuenten todo su problema y ahora no se lo cuentes a mi hija, para que ella no sufra, y si es algún familiar, no te digo na, terrible, el pacto de silencio... EUH_1.

si hay una conspiración de silencio esos momentos no los tienen y el enfermo no puede cerrar su vida de forma tranquila. MCP_1.

Aunque la mayoría de las veces los pacientes no preguntan, se cree que cuando lo hacen es porque tienen asuntos que resolver y ordenar los últimos días de su vida, como muestra de necesidad espiritual ante la muerte. Esto da pie a que se establezca un proceso de comunicación adecuado, con una relación de confianza, y a que se realicen las intervenciones de enfermería para la aceptación de la muerte. Los resultados que se obtienen reportan una sensación de satisfacción.

... que con el trabajo continuo, donde el paciente no se va a ver solo, donde el paciente ve que las expectativas que él decide, el respeto de su voluntad, ¿hasta dónde va a ir o no al hospital, hasta dónde se le va a hacer este síntoma que le está haciendo la vida imposible?, adquiere una confianza tal que supo que en todo

momento no iba a estar solo, es que no estuvo nunca solo y al final eso hace que todo el trabajo con ese núcleo sea el trabajo muy bonito. ECP_2.

pero la mayor parte de las veces eh... que han sido poquísimas, poquísimas, eh... siempre ha ido en función de ordenar los últimos meses de su vida, o bien porque tengan negocios, porque tengan que transmitir a la familia y me han pedido una información aproximada. MH_1.

Cuando el paciente conoce la verdad tras haber existido el pacto de silencio, esto le puede suponer un daño irreparable, se queda postrado ante la evidencia y con un afrontamiento francamente mejorable.

consecuencias más graves porque cuando un paciente no sabe la verdad hasta el último momento y en el último momento él se da cuenta que se le va la vida y demás es cuando ya se hunde totalmente y entonces ya no termina ni despidiéndose de su familia ni de sus seres queridos en general ni de nada. EH_2.

En muchas ocasiones, cuando no se conoce ni se sospecha que el final está cercano, se pretende realizar acciones que no contribuyen a mantener el confort y el bienestar en los últimos días y últimas horas. Esto lo relata esta enfermera como experiencia personal, pues tiene una sensación de malestar al fallecer su hermana sin sospecharlo, por haberse sentido engañada y por entender que ella hubiera querido que se le comunicara la verdad.

porque además queríamos sentarla en el sillón, mira, tan ajenos. EF_3.

Mal, mal por lo menos, eso es lo que yo quisiera para mí que me lo comunicaran y yo estoy segura que mi hermana hubiera querido que se lo comunicaran. EF_3.

También tienen la opinión de que se pierden oportunidades de establecer una relación de ayuda que puede beneficiar al paciente y a la persona cuidadora para el afrontamiento de la muerte. Se intenta mantener la esperanza en el día a día, sin fundamento, y no se trabaja para ayudar al paciente a afrontar la realidad de la muerte próxima. Este no sabe que se va a morir, por lo que no pueden emplear estrategias personales para el afrontamiento.

quizás nos perdemos oportunidades y herramientas que nos pueden ayudar, incluso para el descanso del cuidador o la manera de poderlo afrontar. EF_2.

si tú no sabes que te vas a morir en un mes o en dos meses, no abordas ese problema. EF_1.

siempre hay que intentar que el paciente siga adelante, darle una salida y confiar en que hay que vivir el día a día y no se puede pensar qué es lo que va a pasar mañana.

MH_2.

Algún profesional de la medicina de hospital tiene la percepción de que cuando se está en el entorno de la muerte, en muchas ocasiones no se sufre. Sin embargo, la familia solicita que se apliquen tratamientos como sedación paliativa e incluso administración de fármacos para acortar la vida.

la gente asocia..., todo lo que es el manejo de los últimos minutos como una exposición, lo voy a decir un poquito duro, mucho más cómoda frente a la vida, no queremos que sufra, el paciente muchas veces no está sufriendo, simplemente es un proceso fisiológico, cuando uno se va apagando, no siente ni si quiera tiene dolor, entonces nosotros lo que tenemos que estar al tanto de proporcionar control de síntomas pero no acortar el periodo de muerte... MH_5.

Los profesionales entrevistados refieren que en la actualidad y en nuestro entorno cada vez la ciudadanía tiene un mayor conocimiento de los recursos sanitarios de los que disponen para apoyo ante el proceso de morir, como son los cuidados paliativos o talleres dirigidos a personas cuidadoras, con mayor disposición para suplir los autocuidados. Y en ocasiones se relega su atención al equipo de soporte de cuidados paliativos, que no puede llegar a todas las personas que están inmersas en un proceso de muerte.

la gente sabe más cada día qué recursos hay, la verdad es que me sorprende muchas veces que haya gente que te hable de unidades de paliativos o que te hablen de... a lo mejor... formaciones a la familia para que aprendan los cuidados que necesitan.

EF_4.

en los últimos años se les acompaña más, tanto al enfermo como al familiar se les atiende, se les atiende sus necesidades, paliativos funciona bien por lo menos en atención primaria funciona y da una cobertura, siempre parece escasa porque es verdad que no llegan a todos. EF_2.

Además, esta opinión es concordante con la de los profesionales de cuidados paliativos, en su mayoría creen que sería precisa su intervención en el proceso de final de vida. De esta forma, se podría facilitar la participación en la toma de decisiones y se plantearía, si procede, la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa.

un profesional de cuidados paliativos que dirija un poquito la toma de decisiones en situaciones de final de la vida, sobre todo situaciones de últimos días, cuándo interrumpir, en este caso una diálisis de 30 años, cuándo decidir no meternos en un quirófano y hacer un tratamiento más conservador, cuándo empezar con control de síntomas. MCP_1.

A veces, la visión de un profesional de un ámbito sanitario diferente del que ha sido el escenario principal de la atención puede ser esclarecedora y ayudar a tener una muerte mejor.

una visión y alguien de fuera también es más ajeno y puede abrirte los ojos, yo creo que se pierde oportunidades de un mejor final. EF_2.

En muchos profesionales nos encontramos con el discurso de no tener seguridad para iniciar una comunicación franca en los últimos días, a petición del enfermo que se expresa de forma no verbal. No se le da importancia al acompañamiento al final de la vida. Refieren que no tienen destreza en la comunicación difícil y se echa de menos que exista una herramienta, similar a un test, para medir las capacidades de la persona para la realización de las actividades básicas de la vida diaria.

te miran, con la mirada, que... pues, yo que sé, el acompañamiento, y ya está, porque a mí me resulta, porque no tengo la seguridad, si tú ves que la familia no habla nada ni lo ha comunicado, empezar a meter ahora, si tú ves que la persona, está de esa manera... EF_5.

a lo mejor que hubiera algo, igual que hay tanto Barthel,..., algo que hubiera que tú pudieras expresar lo que te gustaría hacer o decir, no sé, o no quiere por delante, claro... EF_5

Muchos profesionales de enfermería no tienen claro cómo apoyar al paciente y a su familia en el afrontamiento de la muerte, de tal manera que consideran las visitas domiciliarias al final de la vida solo para ejecutar técnicas. Durante las mismas no se explora el conocimiento que tiene sobre su enfermedad y no se abre una comunicación franca. Esto se hace con la excusa de no disponer de tiempo necesario y suficiente. Tampoco se tiene la seguridad de que valorar sus preferencias con respecto a la comunicación de la verdad sea adecuado, por creer, en algunos casos, que se trata de una invasión de la intimidad familiar. Hay quien tiene la percepción de que los propios pacientes y las familias no precisan ni quieren que estén presentes durante el proceso de la muerte.

yo he ido un par de veces, todavía no me he metido a hablar con la mujer, he ido, que le pusieron un portal que era cinco minutos y curarle, pun, pun, y ya está, ahora está en tol barullo de que está diagnosticado de tal y de cuál, ha sido en un par de meses, entonces, no sé qué información tendrá ese hombre... no sé yo hasta qué punto si eso es una intromisión en lo más íntimo de la cuestión familiar, no sé, no sabría. EF_5.

Cercanía en la medida de que te lo demanden porque tampoco vamos a buscar donde no nos llamen, porque muchas veces la muerte es un proceso muy íntimo de la familia, y aunque tú lo hayas acompañado, bueno esto pasa de esta manera y tampoco hace falta estar allí presente ni estar en cierta manera, donde... no donde no nos quieran pero que tampoco quieren que estemos constantemente. EF_4.

Como consecuencia de esta inseguridad, su actitud en atención primaria es de huida, con reticencias para apoyar al afrontamiento ante la muerte. Tienen autonomía para determinar la frecuencia del seguimiento en domicilio, pero en ocasiones solo se programan las visitas para realización de técnicas. Otro tipo de intervenciones de enfermería quedan relegadas. A veces se interviene por compromiso con la familia, por conocerla y haberla atendido durante otros momentos a lo largo de su vida. También se ve necesario adquirir habilidad para la comunicación, que los profesionales de enfermería no tienen y ven más propias de los profesionales de psicología. Se quiere mantener una distancia adecuada respecto a la implicación en sus cuidados para no caer en la afectación emocional.

No sé, todavía,... huimos un poco de todo el proceso, que cuando tenemos un paciente, por norma general, lo que veo y lo que he hecho, vamos... mmm que sí, que vas lo preciso, que no se incluye digamos en una visita con mucha periodicidad que sería diaria para estar y eso, normalmente no,... normalmente no se contempla eso que aunque no sea para curar, tener una presencia, no. EF_5.

no soy muy de acompañar a la familia porque creo que es un momento íntimo, si a lo mejor quieren que yo participe, porque es un vínculo de mucho tiempo... hay que guardar y tener ciertas habilidades sociales y mantener un poco la distancia, cercanía pero lejanía, ni contacto directo. EF_4.

ni a veces tenemos la capacidad ni los mecanismos suficientes para actuar de psicólogos... donde no nos llaman. EF_4.

Refieren los profesionales de la medicina que cuando se trata de aplicar limitación del esfuerzo terapéutico o sedación paliativa, existe mucha variabilidad entre ellos. Sin embargo, esto ocurre con menos frecuencia entre los profesionales de enfermería, situados más cerca del paciente. Cuando valoran sus necesidades y observan que se están aplicando medidas fútiles, suelen hacer sugerencias sobre cómo proceder. Se observa que la práctica clínica de los profesionales enfermería se realiza con menor variabilidad y mayor calidad que la de los profesionales de medicina.

tenemos aquí una variabilidad excesivamente grande a la hora de aplicar, la sedación menos, pero la limitación del esfuerzo terapéutico..., hay situaciones, que, si yo las cuento de forma cerrada en una sesión no seríamos capaces o no de ponernos de acuerdo, pero... en el día a día la toma de decisiones es demasiado variable, con demasiada frecuencia te puede ocurrir que un día como hoy que haya un enfermero que te esté esperando que la guardia entre para decirte 'oye por qué no le echas un vistazo a este enfermo que me parece que... deberíamos plantearnos otra cosa', cosa que no es muy adecuada. MCP_3.

creo que en eso hay bastante más unanimidad en las enfermeras, creo que diez enfermeras opinan sobre un paciente si hay que aplicar limitación del esfuerzo terapéutico, es más fácil ponerse de acuerdo que diez médicos. Creo que el personal de enfermería trabaja bastante bien y en general los médicos, aceptablemente, si me preguntas, pondría por delante la enfermería, salvo algunas personas, en general, pero creo que el clima de cuidados en enfermería es muy bueno, en el de los médicos, tenemos demasiada variabilidad. MCP_3.

Muchos profesionales muestran el discurso de que cuando los pacientes y sus familias tienen la certeza de que van a tener presencia y acompañamiento de los profesionales sanitarios en el final de su vida, el temor que puedan tener se elimina y se facilita que se establezca una comunicación clara y comprensible, desmontando el pacto de silencio.

Nosotros hemos tenido muchos pacientes que hemos hablado directamente de qué va a pasar después, y qué es lo que yo quiero y cómo quiero que se quede mi familia, cuando tú tienes un profesional de cuidados paliativos que sabe entenderte, apoyarte, que te da seguridad de que no se queda nada suelto, que si a ti te da miedo el dolor, que no vas a temer por eso, que si tienes disnea vas a estar acompañado, que si quieres esta en tu casa, que si tú quieres va estar ahí todos los días contigo, eso rompe un pacto de silencio, rompe lo que sea. MCP_1.

Sin embargo, se cree que en muchas ocasiones el afrontamiento ante la muerte no se puede trabajar con el paciente y su familia el afrontamiento ante la muerte, simplemente porque no la tienen en el horizonte.

simplemente se puede perpetuar un miedo a la enfermedad, pero no se va a poder producir un afrontamiento a la muerte que se espera, simplemente se va a evitar ese proceso, a lo mejor por miedo, a generar dolor vas a perder ese proceso. MF_2.

La mayoría de los profesionales tienen la percepción de que el afrontamiento de la muerte es inadecuado por el pacto de silencio y puede favorecer un duelo complicado, porque en la familia se producen dudas junto con sentimiento de culpabilidad y arrepentimientos; terminan por considerar que se han equivocado por no haber dado la oportunidad al paciente de disponer de su tiempo como verdaderamente hubieran querido. Esta situación puede desembocar en trastornos psicossomáticos que requieren asistencia sanitaria.

yo creo que eso también es negativo para ellos, porque no aceptan fácilmente el mal pronóstico y el desencadenamiento de la muerte, están retrasando..., nadie asume qué va a ocurrir, entonces yo creo que es negativo para ellos. MF_3.

Habitualmente trae luego aspectos psicológicos importantes es decir, trae duelos patológicos, trae 'si yo hubiera dicho, si yo hubiera hecho y por qué yo no le he contado, y por qué yo le tuve que ocultar la verdad, y por qué...' Todo eso lleva, conlleva una lucha interior de las personas implicadas. ECP_2.

la familia puede... que al final se den cuenta de que se han equivocado y ya no tienen la posibilidad de haberle dado ese tiempo... el paciente se muere y luego lo que quedan son los diferentes actores de esa circunstancia, y cada uno allá con sus remordimientos y con la forma de juzgarse a sí mismo por lo que han hecho por lo que cómo han enfocado ese problema... MF_1.

... el propio paciente,... si ya se ha ido no sufre más, pero la familia que se queda, sí sufre, porque la familia intenta hasta el último momento que no sufra ni por ellos ni por él mismo y al final el saber que tu propio familiar se va, lo malo que estaba, que ha intentado ocultarte para que tú no sufras, hace como que no ha servido para nada, no ha podido despedirse, ni hablar del tema ni las últimas voluntades del paciente, ni dile a fulanito que lo quiero mucho, todo eso se oculta, nadie se puede despedir. EUH_1.

Este duelo complicado se hace más patente cuando existen hijos menores, y una vez fallecido el familiar se dificulta su resolución. Este profesional de enfermería se traslada a una experiencia familiar muy cercana.

habría que haber hablado con él, no se habló nunca con él, y él se murió sin saber su pronóstico y no se pudo despedir, yo no pude convencer a mi hermana y la pude convencer que hablara con los niños, con el mayor dos o tres días antes de fallecer, y con la niña no habló, y la niña no ha ido bien durante un tiempo, el niño sí, reaccionó bien, pero la niña no, claro, yo pienso que ha sido por eso, pero claro, tampoco puedo decirle eso a mi hermana porque la ... ECP_1.

El proceder de algunos profesionales ante el pacto de silencio se va modelando a lo largo de la experiencia profesional. En ocasiones, cuando han abordado el pacto de silencio en aras de establecer una mejor comunicación al final de la vida, refieren que no se ha conseguido y por el contrario esto ha propiciado un conflicto familiar peor que la situación de bloqueo, lo cual puede desembocar en duelo complicado.

a veces, y yo he sido muy agresivo alguna vez,... habiendo conflicto familiar, mientras que antes era mucho más agresivo en ese aspecto, la defensa de los derechos de los pacientes, no sé cuánto, mi experiencia me dice que eso muchas veces no mejora nada y que genera al final un conflicto interno en la familia que muchas veces lleva a que puede haber un duelo patológico, y ya tienes un problema que has generado tú. MCP_3.

Sin embargo, el discurso de otros profesionales es el contrario, que la familia no sufre porque no hay una buena comunicación; al contrario, se queda muy tranquila porque creen que murió sin saber qué tenía.

la familia va a pensar que lo ha hecho por el paciente, entonces en ese sentido va a tener la conciencia más tranquila porque murió sin saber lo que le pasaba. EF_1.

Si ellos lo han decidido, no. MUH_2.

La mayoría de los profesionales tienen la percepción de que muchas personas no quieren morir en casa, prefieren ir al hospital porque la familia cree que es lo mejor. Solo se admite fallecer en casa por envejecimiento.

la gente casi ninguno quiere morir en su casa,... el enfrentamiento con la muerte lo quieren en el hospital..., con sus medios, rodeados por su familia,... hombre si es por

una persona anciana,... esas personas quieren morir en su casa, pero el que tiene un tumor, que se está muriendo, yo lo que he visto durante muchos años es que no quieren morir en su casa, en su domicilio. MF_3.

cuánta gente nos traen ya aquí a sus familiares ya para morirse, yo es que no entiendo, es que no son capaces de su familiar afrontarlo en casa. EUH_3.

Esto hace que algunos pacientes pasen sus últimos días o semanas en un ir y venir al hospital hasta llegar al último traslado en situación de agonía y sin posibilidad de intervenir para mejorar los síntomas ante la muerte inminente.

Le dan el alta, y na, a lo mejor el fin de semana vuelve otra vez, porque ha estado, que ahora te corto por aquí, ahora por aquí. EF_5.

La muerte de los pacientes,... que salvo algunos pacientes, no da tiempo a intervenir con ellos, que llegan muy mal en la ambulancia, que vienen a morir, quiero decir, que están entrando en la habitación y están muriendo, el problema es que sigue ocurriendo, mueren en la primera una o dos horas. MCP_3.

Se piensa que, en general, se muere bien en cuidados paliativos del hospital y que se prestan buenos cuidados al final de la vida. También se tiene la convicción de que para poder desarrollar estos cuidados de forma adecuada, es necesaria una buena formación para adquirir competencias en la atención de la persona y su familia en el proceso de muerte.

yo creo que con todo lo difícil que es morir, aquí en general, la gente muere con bastante confort, cuidados, en fin, dentro de que eso, a nadie le gusta afrontar la muerte... Tiene que ver con formación y que tiene que ver con competencia. Hay gente que tiene formación, pero no ha adquirido competencias. MCP_3.

C. Preferencias de los Profesionales sanitarios ante su propia muerte

Lo primero que nos llama la atención es que algunos profesionales entrevistados dicen que no se han planteado sus preferencias sobre el final de la vida, a pesar de trabajar con personas en situación terminal. Y esto les ocurre a pesar de que conocen situaciones familiares que les ocasionan un gran sufrimiento por recordarles a situaciones similares a la suya.

no se puede hablar desde ahora que te sientes perfectamente, que habría que hablarlo luego y ponerte en el momento, pero yo particularmente, preferiría que

llegado el momento en que tenga una verdad por delante y tengo síntomas que hacen incompatible... tener una mínima calidad y que estoy muy sintomática, descansar, sedación paliativa, eso es lo que pienso a fecha de ahora mismo, a lo mejor luego me agarro a un clavo ardiendo... jeje. MH_4.

no lo he pensado, pero me gustaría que fuera un momento en que yo pudiera cerrar mi vida de forma tranquila, de que todas las cosas que dejara, las dejara cerrás, entonces ahora no puedo cerrarlo porque tengo los niños chicos y entonces cuando tengo pacientes en esta situación, yo sufro enormemente, porque lo ideal es que para irte al otro lado te vayas tranquilo y en paz y si dejas cosas inacabadas, pues no te vas tranquilo. MCP_1.

Algunos profesionales tienen la percepción de que somos malos enfermos, que aunque tengamos pensado que queremos tener conocimiento real de la situación, con un buen control de síntomas, con el menor sufrimiento posible, después los hechos no suceden como se piensa. Consideran que el afrontamiento de la muerte no tiene por qué ir en concordancia con cómo se ha sido en vida, se trata de un suceso excepcional y es difícil hacerse a la idea de cómo se afrontará la propia muerte; a priori, se tiene preferencia de querer conocer pero sin tener seguridad de ello. Refieren que es importante que haya profesionales sanitarios que acompañen durante el proceso, pero sin adelantarlo.

Los profesionales somos muy malos pacientes, el diagnóstico me imagino que lo conoceremos o al menos lo intuiremos, lo conoceré o lo intuiré más que de sobra y más trabajando en lo que trabajamos, pero eeeeh.... No, evidentemente el manejo del sufrimiento es importante, si los síntomas van controlados y el sufrimiento vital va también tratado pues habrá que esperar que llegue el momento, pero este trabajo me ha permitido ver que muchas veces las cosas no son como pasan por la mente en ese momento, sino que ya llegará el final cuando tenga que llegar y lo que falta, sí que es verdad, es tener profesionales al lado que te acompañen. ECP_2.

el carácter del paciente no necesariamente condiciona un afrontamiento coherente con ese carácter de la muerte, o lo que es lo mismo, pacientes que han sido o personas que han sido muy cuadrículadas, que han querido ser informadas al 100% hacen una afrontamiento de no quiero saber nada, o persona aparentemente muy hipocondriacas, o muy preocupadas por mínimas cosas o rasgos depresivos, hacen un afrontamiento de la muerte... yo creo que la inserción del proceso de muerte o de muerte inminente o de pronóstico mal en la trayectoria vital del paciente es un

suceso tan brutal que es difícilmente predecir la reacción de uno, por eso yo te digo que me gustaría saberlo todo, pero que tampoco te digo si cuando llegue el momento cambie de opinión y lo que quiera es que me informen nada más de lo positivo. MH_5.

Algunos profesionales piensan que cabe la posibilidad de no conocer el diagnóstico y pronóstico aun siendo sanitario, con mucho conocimiento sobre enfermedades, bien por negación de la realidad o por engaños de las personas del entorno.

me parece muy difícil que alguien me oculte informe pero yo he visto aquí médicos que estaban autoengañados y realmente engañados y que no ha preguntado nada y eso depende de muchas cosas, eso nunca se puede saber. MH_3.

Los profesionales durante la entrevista realizan una reflexión que incluso puede propiciar el cambio de opinión. Una profesional al principio dice que le gustaría que consultaran con su familia, pero conforme seguimos hablando va madurando. Dice que no ha tenido una experiencia de muerte familiar cercana y acaba diciendo, al final, que es mejor conocer la verdad y participar en la toma de decisiones.

si me lo diagnosticaran a mí, a mí me gustaría que lo consultaran con la familia... Yo creo que después de todo lo que hemos hablado, porque este tema, verás, no, afortunadamente no se me ha dado el caso, porque todos hemos tenido pérdidas, pero afortunadamente en mi familia, gracias a dios, no ha habido situaciones terminales ni..., entonces claro, no se me ha planteado en primera persona, yo creo que yo querría saberlo, ahora después de decirlo y a ver... sí. EUH_3.

Y hay quien se evade de la pregunta, riendo y diciendo que no se lo ha planteado y va a contar una experiencia personal con su padre.

Yo que sé, jajaja, la verdad es que no lo he pensado... Bueno mira, yo te voy a hablar desde lo personal,... Sí, mi padre murió de cáncer... MCP_2.

La mayoría de los profesionales creen que lo mejor es conocer la verdad sobre el diagnóstico, pronóstico y opciones de tratamiento, para poder tomar decisiones con fundamento. También quieren permanecer en su casa, con la posibilidad de satisfacer todas las necesidades de afrontamiento ante la muerte que puedan aparecer en los últimos días. Solo algunos profesionales se muestran tranquilos ante la muerte. En definitiva, prefieren poder

preparar su final de vida según sus preferencias y sus posibilidades y no ser una carga para nadie, aunque algunos quieren un proceso de morir corto.

Yo que me dijeran la verdad, primero por saber, porque si me está pasando a mí, primero por saber porque si me está pasando a mí, yo tendré que coger el toro por los cuernos o no cogerlo, pero no, no, cogerlo y saber a lo que te estás enfrentando, puedes tener algunas cosas sin resolver, y tengo que hacer la maleta, yo quiero hacer la maleta y prepararla bien, que como dice mi madre: “de casa de muertos venimos tos” o sea que está claro, que algún día tiene que llegar y cuando mejor preparado vayas, pues mejor y si tú lo sabes y tu familia lo sabe y te acercas sin na, pues ya está, hay que vivirlo lo mejor posible. EUH_2.

Pues yo querría saberlo todo desde el principio, querría saber mi diagnóstico y mi pronóstico, para yo poder planificarlo todo y para poder vivir mis últimos momentos plenamente y como yo quisiera vivirlos, esperemos que no ocurra, pero vamos, cuando ocurra quiero que sea así, sí, totalmente, vamos, no me gustaría que me ocultaran nada...ECP_1.

Que se me comunicara que tomáramos la decisión juntas, si estoy con alguien en ese momento al lado, y yo lo que no querría ser,..., una carga, yo creo que si yo sé cuál es mi final intentaré poner los medios para no ser una carga, yo... EF_2.

Pues... siendo una muerte, por ejemplo tengo que decidir de qué me voy a morir o si quiero que sea una muerte rápida, sería una muerte rápida sin enfermedad previa crónica conocida con un destino terminal, prefiero una muerte así. MF_2.

También una profesional de enfermería muestra la aceptación de la muerte apoyada en creencias religiosas, preferencia de conocer el diagnóstico, pronóstico, acompañamiento por la familia, comunicado incluso ya a la familia más cercana.

Yo que me lo contaran, si yo tuviera una cosa así como terminal, que me lo dijeran y compartirlo con mi gente, y yo soy muy creyente, entonces pensaría de verda, que ha llegado el final y que además la realidad es que estamos aquí de paso, vivimos pero pa irnos, entonces procurar lo mejor y lo más feliz lo que me quede con todos, poniendo los medios necesarios, por supuesto, pero cuando llegue el momento ha llegado mi hora y yo para la otra vida, haciendo feliz a tol mundo, de verdad, quizás que todo esto pueda parecer teoría, desde luego que es teoría, y llegado el momento hasta los que están a tu alrededor te van a poder ayudar, porque mi marido es

consciente de que yo quiero esto, yo soy consciente de lo que él quiere y apoyándonos y yendo palante con nuestros hijos y nuestros nietos, que los tenemos.

EF_3.

Solo algunos profesionales de la medicina refieren que no querrían saber la verdad pura y dura, sino un poco suavizada, incluso con alguna mentira, por tener la creencia de no poder asumirlo. Y aunque en películas de cine, como Truman, aparece una persona en situación terminal, que afronta la muerte con tal naturalidad, ordenando el final de su vida; parece que no es la situación habitual, al menos en nuestro entorno. La mayoría de nosotros no aceptamos la muerte, pero por supuesto, es necesaria la aplicación de tratamientos para no sufrir y que no se produzca la obstinación terapéutica.

[suspiro] ¡ay!, eso es complicado, yo acorde con lo que he hablado, si me engañan un poquito tampoco me importaría, jaja, es muy fácil decidir ‘yo quiero la verdad, toda la verdad y siempre la verdad’, bueno, bueno, habría que estar ahí, yo creo que un poquito como decía mi madre mentira piadosa, no está demás pero eso de la verdad pura y dura, hay que estar muy preparado, y yo siendo profesional y todo, también me gustaría que me lo suavizaran un poquito. MH_2.

Claro, claro, pero te quieres poner una capa, siempre te tienes que agarrar a algo, te tienes que agarrar a alguna cosa, yo cuando veo una película y tal, ‘Truman’, y lo ves tan esto, que sí, que lo habrá, sí que yo los he tenido, pero la mayoría de la gente no es tan fuerte, no se organiza, ojalá, ojalá fuéramos todos así. MH_2.

Pues mira, no, tengo claro que no quiero sufrir y por lo tanto,... que me apliquen los tratamientos necesarios para no sufrir, tengo claro que no quiero que se me prolongue pues la vida de forma artificial ni tampoco de forma pues de forma innecesaria, porque no hay esa necesidad, si no vas a tener una calidad de vida suficiente, a mí no me merece la pena seguir,... pero no tengo claro si quiero saber lo que tengo o no, esa es mi duda, quizás por cobardía, quizás porque vivo día a día esta situación y respeto, creo que respeto la voluntad de los demás, pero la mía no la tengo muy clara, parece una incongruencia, pero es así. MUH_1.

La mayoría quieren morir en su propia casa, rodeado de los suyos. Si tienen síntomas molestos para su familia, en algún caso prefieren ser atendidos por profesionales del hospital, como en el caso de esta profesional.

si tuviera alguna enfermedad crónica que me deja imposibilitado, hecho un asco, yo preferiría morirme en mi casa, tranquilamente y dignamente, si puede ser, porque evidentemente no sólo dependerá de mí, sino dependerá de quien me rodee, de muchas cosas. MH_3.

Bueno, si yo estuviera en situación terminal y mi situación de agonía, vamos de últimas horas, no fueran muy gravamen para una familia que no es sanitaria, yo quisiera estar en mi casa, con el apoyo sanitario que existe a domicilio, conociendo el diagnóstico, conociendo el pronóstico y rodeada de quien yo quiera... eso sí, sin provocarle un daño,... yo no quisiera que mi situación provocara un daño, psicológico sobre todo a los que me rodean, alguien asfixiado, vomitando, de forma escandalosa que cree mucha angustia al que te rodea, pues vamos hay situaciones que es difícil mantener en domicilio, pero dentro de lo que se pueda mantener en domicilio, me quedo allí. EUH_1.

el morir en casa, yo siempre digo, que me llegue muy tarde, que sea de un momento a otro, pero que me llegue en mi casa, que no me quiero morir en el hospital. EUH_3.

Algún profesional prefiere morir en el hospital, con analgesia fuerte, aunque no sabe si preferiría que estuvieran sus familiares, por creer que les crearía ansiedad mostrar y que les muestren sus sentimientos de tristeza. Se muestra con dificultad para expresar sus sentimientos, por lo que prefiere ocultarlos a que sus familiares lo descubran.

yo siempre lo he pensado, fíjate las cosas, yo lo he pensado, 'dios mío, si yo tuviera una enfermedad terminal, yo me gustaría por supuesto', como yo era residente de Valme, yo mi amigo que es intensivista,... le digo 'yo me gustaría que tú me pusieras en una camillita, mi morfina y yo'... No sé si rodeada o no de familiares, yo no podría ver a mis familiares llorando, no sé me gustaría morirme a lo mejor sola, no, pero sí la verdad... MF_3.

Se quiere que llegue cuanto más tarde, mejor, en casa, con tranquilidad y ordenando su final de vida con atención del equipo de soporte de cuidados paliativos; algunos presuponen que todas las personas quieren morir en casa.

... eso, arreglar tus cosas y estar bien contigo misma y bien con tu familia bien con tu entorno, y si no lo sabes, no... que nosotros es difícil que no lo sepamos... yo creo que, verás, nosotros con lo que vemos aquí es difícil que tú no intuyas que algo mal no está yendo, que algo bien no está yendo, no sé a lo mejor, hay gente que se pone

una venda en los ojos y es que no quiere ver nada, y a lo mejor en esa situación es donde hay que plantearse si el beneficio, le va a beneficiar el hecho de saberlo o no saberlo. EUH_3.

Yo me gustaría hacerlo cerrando el proceso de mi vida con tranquilidad, como todo el mundo quiere, en casa con su familia y si yo si fuera en mi casa con un equipo de soporte paliativos, mejor, con todo. MCP_1.

Algunos profesionales, a priori, piensan que aceptarán su propia muerte, cuando tratamos con personas en situación terminal, se va trabajando la propia muerte, de manera que es más fácil estar preparado para tener un buen afrontamiento y aceptar cuando llegue el momento.

En el caso que sea provocada por una enfermedad con proceso terminal, siempre he pensado que no sería capaz de afrontar ese miedo, pero ahora mismo, yo creo que sí, que estoy preparado para conocer que me voy a morir, yo creo que sí. MF_2.

Aparece la eutanasia en varias entrevistas al inicio del estudio, nos parece interesante incluirla como categoría emergente. Es una figura que los profesionales sanitarios no suelen nombrar, que no es legal en nuestro país, sin bien determinados pacientes la solicitan, aunque al tratarse de un tema tabú, de momento, hablan de ella de forma implícita sin pronunciar la palabra en algunos casos.

La mayoría de los profesionales están a favor de su aplicación y piensan que es la mejor forma de morir porque se evitaría el sufrimiento que conlleva la aplicación de tratamientos muy agresivos cuando se sabe que la muerte está próxima. Y plantea que se les permita planificar su muerte como deseen, que no tiene sentido prolongar la agonía cuando el paciente está en situación de últimos días y está sedado, bien de forma natural o con fármacos. Esto prolonga el sufrimiento personal y familiar, que potencia la interrupción de los procesos familiares y cuando es continuo es un sinsentido que, en el tiempo, tiene consecuencias graves.

Sí, yo sí que creo en la eutanasia, creo que cuando una persona llega a un estado terminal, ya sea por una enfermedad degenerativa, neurológica, que le quedan dos o tres meses, que para mantenerse medio qué tiene que estar soportando tratamientos brutales y que sabe que en uno o dos meses va a morirse, es que me parece tan inhumano no darle la oportunidad de decir: 'yo hasta aquí he llegado y no me merece la pena vivir, tengo tiempo de despedirme de los míos y rodeado de los míos quiero acabar', me parece la mejor forma de morir. MF_4.

ingresado aquí, sedado cuatro días, que su familia y sus amigos me preguntaban '¿y esto tiene algún sentido?, tener un persona aquí dormida cuatro días, esperando que se muera, eso es una estupidez, ¿no?' Si decidimos que desgraciadamente ya no hay nada que hacer, pues lo mejor es cuanto antes, se le evita sufrimiento al familiar, porque ya esta persona está sedado y no se entera, pero los familiares que llevan aquí cuatro días viviendo, agobiados, angustiados, sin dormir, esto es absurdo, por supuesto que es absurdo. MH_3.

Los profesionales constatan que los pacientes solicitan la eutanasia en todos los servicios excepto en urgencias, donde acuden solo para control de síntomas. Aunque se contesta que no es una figura legal, se reconoce que en ocasiones se practica.

hay gente que pide eutanasia y gente que pide sedación, piden de todo, enfermos que piden eutanasia y familiares que piden eutanasia, hay de todo, evidentemente se dice que eutanasia no se puede hacer... pero en este hospital se practica la eutanasia. MH_3.

No, yo no... no en mi experiencia no, a urgencias por lo menos no, la gente quiere que le quites la disnea y que le quites el dolor, a veces fallecen en urgencias, antes estaban más tiempo ahora cuando hay camas en paliativos se suben a la unidad de paliativos y si no, en observación con analgesia. MUH_2.

Su solicitud no está vinculada a la religiosidad, y se considera que es un problema político, de discusión de normativas. No se comprende por qué no se legisla ya, pues la ciudadanía y los profesionales sanitarios no tienen duda.

yo soy agnóstico, pero las personas más religiosas que conozco,... la han aplicado muchísimo, y son personas tremendamente religiosas y cristianos de cepa, pero precisamente creo que en base a eso han aplicado la eutanasia sin ningún problema... El problema de la eutanasia es un problema que solamente lo discuten los políticos y los vaines que no saben de ella, los sanitarios no suelen discutir de ella, lo tienen claro, y no se discute las cosas que se tienen claro. MH_1.

Hay diferentes términos vinculados al final de la vida que resultan confusos para la ciudadanía: no se hace distinción entre sedación paliativa y eutanasia, de manera que se solicita la eutanasia cuando hay síntomas refractarios, si bien dejan de pedirla cuando estos se controlan.

La gente pide que le aplique, que le produzca la muerte, sin ninguna en particular, de forma más o menos consistente, de todas formas en alguno de los pacientes que me han pedido la muerte, literalmente, cuando hemos sido capaz de controlar angustia, dolor y náuseas los pacientes, días después han dicho encontrarse bien y no han vuelto a hacer referencia a eso. MCP_3.

De igual manera, muchos profesionales de todos los ámbitos también confunden la limitación del esfuerzo terapéutico, la sedación paliativa y la eutanasia. Esta última la clasifican en activa y pasiva.

hay un compañero... que hace poco, hace ocho o nueve años, después de atender a un paciente al que le propuse limitación del esfuerzo terapéutico y que él había llevado antes, me ver por el pasillo y me dice 'me gusta mucho que seas partidario de la eutanasia', le miré de arriba abajo y le dije 'no, soy contrario a la eutanasia, pero creo que buena práctica dejar de hacer cosas cuando no aportan nada'. MCP_3.

Claro, es una forma de eutanasia la limitación del esfuerzo terapéutico relativamente, eutanasia a una persona que tú ves que todavía tiene un tiempo por delante.... MH_4.

La eutanasia, en cualquiera de sus dos vertientes, activa o pasiva, nosotros como servicio tendremos que ver y valorar mucho cuándo está indicado el manejo de síntomas no controlables, para entonces iniciar una sedación paliativa, al fin y al cabo no deja de ser una pseudo eutanasia activa. ECP_2.

pero la sedación paliativa puedes considerarla... eutanasia si tú dices: 'verás es que tiene ahora mismo una insuficiencia renal que le tiene muy malito, tiene los riñones completamente dilatados, si yo le pongo un catéter en cada riñón y le dreno entonces se va a mejorar de esa situación y a lo mejor puede mejorar un tiempesito'. MH_4.

Algunos tienen el discurso de que se han producido circunstancias en nuestro país que han favorecido que se potencie esta confusión, con intervención de personas de forma malintencionada y de los medios de comunicación de manera que se equiparó la sedación con matar. Esto hace que algunos profesionales piensen que lo mejor es hablar de forma natural pero sin nombrar las cosas por su nombre, de forma que se identifique la necesidad y se le quite

importancia a las posibles actuaciones, sin utilizar términos claros y concisos que pueda entender cualquier persona.

en nuestro país sedación es una palabra maldita, porque la hicieron maldita por muchas razones, mucha gente, entonces a la gente sedación les suena a eutanasia, sedar es matar, eso hay que empeñarse en explicar que no, la gente más o menos lo entiende, la gente en algún momento lo piden porque ven claro que el sufrimiento es... MH_3.

No, muchas veces los debates que salen en los medios de comunicación lo que hacen es confundir a la gente y creo que te hace que te posiciones de una forma que luego al final son situaciones difíciles en las que las familias y el enfermo, todos necesitan saber dónde están y eso un trabajo que, cuando llega la hora, evitando y restándole importancia a las cosas, o sea desmitificando las cosas, o sea, que si tú utilizas la palabra eutanasia... hay gente que tiene miedo por algunas convicciones y yo creo que hay que intentar, ser un poco más natural. MCP_2.

En algunas ocasiones, como no se puede administrar la eutanasia con normalidad en nuestro sistema sanitario, se propicia que las personas tengan que buscar caminos alternativos. Los pacientes tienen la convicción de que padecen tanto que no les merece la pena seguir viviendo con una enfermedad irreversible, incurable y que causa síntomas en muchos casos devastadores. Por lo tanto, terminan siendo víctimas de suicidio con la ayuda de otras personas u organizaciones.

tuve una persona también allegada tenía un cáncer que le estaba limitando mucho su calidad de vida, y él psicológicamente no lo podía aceptar, a pesar que era una cosa de tiroides, con una úlcera grande en tiroides, y el estado general era bueno, pero vamos, él no quería vivir así, entonces se buscó ajeno a la medicina un grupo de gente que le ayudara a suicidio y lo decidió él, lo hizo él y no se lo dijo a nadie, yo me enteré dos o tres años después de haber sucedido. MH_4.

Algunos profesionales opinan que habría menos peticiones de eutanasia si se aplicase la limitación del esfuerzo terapéutico y no se llegase al encarnizamiento.

en esa eutanasia no participaría yo, porque él pedía eutanasia, claro, en esa eutanasia no participaría, entonces, sí soy partidaria no de la eutanasia, pero sí de la limitación del esfuerzo terapéutico y dejar que las cosas como tienen que marchar y no retrasar nosotros por encarnizamiento terapéutico. MH_4.

De cualquier forma, en el caso que nos ocupa, en que existe el pacto de silencio, el paciente en pocas ocasiones va a solicitar la eutanasia, porque los interlocutores con los profesionales sanitarios son los familiares, que sí piden que se les apliquen fármacos para aliviar el sufrimiento, tanto del paciente como de la familia.

Sí, sí, ya te digo que en uno de los grandes problemas que yo veo en el momento actual respecto a la situación de últimos días es que el depositario de la decisión parece ser que es la familia, la familia 'mire usted, que es que estamos sufriendo mucho, póngale usted ya algo para que se duerma', no pensamos tanto en el sufrimiento del paciente, que también,... lo que nos piden es que lo sedemos porque están sufriendo ellos... la familia. MH_5.

En resumen, la mayoría de los entrevistados quieren conocer el diagnóstico, pronóstico y las opciones de tratamientos, y si los tratamientos no son efectivos, apuestan por que se les aplique limitación del esfuerzo terapéutico. Asimismo, prefieren pasar los últimos momentos, días, o meses en el entorno familiar, en sus domicilios, pero piensan que es posible que la decisión no sea completamente suya, sino que entienden que puede haber otros condicionantes en este momento impredecibles. Ven como necesario poder planificar el tiempo que les quede lo mejor posible.

Con respecto a la eutanasia, la mayoría de los profesionales piensan que la solicitarían. A pesar de ser una figura ilegal, los pacientes la solicitan y en ocasiones se practica. Los profesionales muestran confusión entre términos como sedación paliativa, limitación del esfuerzo terapéutico, eutanasia activa y pasiva y los vinculan todos de alguna manera a la eutanasia.

Capítulo 6. Discusión

La comunicación al final de la vida con el paciente, en muchas ocasiones, aboca en el pacto de silencio por la petición de la familia y la connivencia de los profesionales sanitarios. El proceder de los profesionales ante un paciente en situación terminal no está guiado por el marco normativo ético y legal, como debiera ser para facilitar su participación en la toma de decisiones con respecto a su problema de salud y evitar el ensañamiento terapéutico. De esta forma sus actuaciones marcan el afrontamiento de la muerte. Las preferencias de los participantes en esta investigación sobre su propia muerte coinciden con el canon de la muerte ideal, incluso contemplan la eutanasia como figura para su final de vida.

Los profesionales entrevistados consideran que la comunicación con los pacientes no es fluida. En la primera consulta se informa, pero no se produce un proceso de interacción donde el paciente exprese dudas y temores respecto a la situación, lo usual es plantear cuestiones relativas al tratamiento. Posiblemente, en el primer encuentro se produce “un shock” y es probable que “no se sepa qué preguntar”, por ello los profesionales estiman necesario que se habilite la oportunidad para demandar información en los siguientes (Herrera, Ríos, Manrique y Rojas, 2014).

La comunicación de malas noticias es costosa y difícil para los profesionales sanitarios. En las entrevistas realizadas aparecen dos discursos, por un lado aquellos que consideran que no tienen las habilidades o actitudes para hacerlo de forma adecuada y sólo informan y otros que, desde el principio, tratan de comunicar. Los primeros consideran que no tiene formación suficiente y les genera ansiedad, por ello, en muchas ocasiones, optan por ofrecer unos contenidos mínimos sobre el diagnóstico y con ello, cumplir con la obligación ética de informar, tal como plantea LLubiá (2008). Pero también encontramos discursos de profesionales que primero exploran las preferencias del paciente y después proporcionan la información de forma clara, comprensible y progresiva. Sin embargo, para que este tipo de relación se produzca, es necesario que antes los pacientes hayan realizado una petición repetida de información sobre el diagnóstico y, con más frecuencia, sobre el pronóstico. Pero no suelen preguntar, ya sea porque lo tienen asumido y están en una fase de aceptación o en fase de anhedonia. Estos datos concuerdan con los de Hoff y Hermerén (2014), que refieren que los profesionales de la medicina no mencionan la supervivencia a no ser que el paciente insista en conocerla.

Coincidimos con Ruiz-Benítez (2007), en que la primera mirada de los profesionales sanitarios generalmente es hacia la familia, que influye y modula las intervenciones

profesionales y tiene buena información sobre el diagnóstico y el pronóstico. En ocasiones, la actitud de la familia favorece que no se instaure una comunicación adecuada, precipitando que se genere un pacto de silencio. Son los familiares los que solicitan que se les oculte la verdad. Les cuesta trabajo aceptar un mal pronóstico y se encajan en la negación, tal como se describe el estudio de Wolpaw et al. (2015). A medida que la enfermedad va avanzando, los pacientes solicitan menos información, al contrario que los familiares (Parker et al., 2007). Esta negación también puede aparecer en el paciente como primera fase para el afrontamiento de la enfermedad grave o de la muerte. En estas situaciones los profesionales no favorecen la comunicación y expresión de los sentimientos, porque consideran que no tienen habilidades para propiciar una comunicación abierta y captar el lenguaje no verbal expresado por el paciente. Sin embargo, tras las entrevistas realizadas pensamos que lo que se hace necesario es una comunicación clara y comprensible con el paciente y la familia que les haga comprender los beneficios de la interacción y con ello evitar el sufrimiento que supone la incertidumbre, tal como refieren Montoya-Juárez (2010) y Collins (2013).

Es frecuente que a la hora de comunicar el diagnóstico y pronóstico se utilicen eufemismos para, dicen los profesionales, suavizar la situación. Esto mismo ocurre en el estudio de McArney et al. (2015). Muchos profesionales no se encuentran capacitados para desarrollar una comunicación comprensible, con la que expresar todo lo que puede beneficiar esta actuación para con el paciente en situación terminal y la establecen con eufemismos, tal como lo define Kirklin (2007), quien defiende los beneficios de hacerlo mediante metáforas. De esta manera se llevaría a cabo una comunicación más entendible para los profanos y menos difícil para los profesionales sanitarios y, en cierta forma, se dulcificaría la crudeza de un diagnóstico o pronóstico fatal.

Con respecto a la comunicación del pronóstico, los profesionales entrevistados dicen que les resulta más difícil comunicar porque es una situación que valoran como incómoda. Encuentran que no es fácil identificar el final de la vida, ni atinar con precisión, no se conoce con exactitud la supervivencia ni la evolución. Sin embargo, hay numerosas publicaciones sobre modelos predictivos y más especialmente sobre el cáncer, con una precisión aceptable. De esta forma disponemos de varias herramientas: para pacientes oncológicos se pueden utilizar el Palliative Prognostic Score, que predice la supervivencia a las tres y seis semanas o el Palliative Prognostic Index, que predice la supervivencia a los 30 días (Fernández, Rodríguez, Aguayo y Royo, 2016). Estos dos índices contemplan el de Karnofsky, que mide la capacidad funcional en estos pacientes (Barón, 2015).

Hablar con palabras confusas también se hace patente cuando se deriva al paciente al servicio de cuidados paliativos, sobre todo en el ámbito domiciliario, a lo que se refieren como “hospitalización domiciliaria”. Esto produce malentendidos de familias y pacientes, porque creen que serán atendidos en el domicilio como si estuvieran en el hospital, pero no perciben que van a recibir cuidados paliativos en el más amplio sentido de la expresión, desde atención primaria y en coordinación con el equipo de soporte. La percepción que tienen los profesionales desde el ámbito de atención primaria es que la información que se da es poco realista y a veces suavizada e incompleta, en la que está bloqueada la comunicación y la posibilidad de expresar sus pensamientos y sentimientos, ya que en muchos casos no se les da la oportunidad de hacerlo (Schmidt et al., 2009).

Especial mención merece la comunicación con personas mayores, porque se defiende que exista y se mantenga el pacto de silencio precisamente en este grupo de población. Es como si se pensara que no son capaces de razonar ni deducir que los síntomas que padecen y tratamientos a los que están sometidos no son signos inequívocos de una enfermedad grave y progresiva que necesariamente les lleva a la muerte. En cierta forma, las personas mayores, aunque no tengan deterioro cognitivo, pueden presentar lentitud en la comprensión de lo que se les explica. Esto hace que la comunicación con ellos sea más costosa y quizás por eso se prefiera comunicar con la familia, con el consiguiente perjuicio de ocultar al paciente. Pero no son incapaces; es probable que por economía emocional o por el principio de parsimonia no planteen interrogantes aunque sospechen la verdad, y esto les facilita que lleguen a una mayor incomunicación en el proceso de morir. De igual manera, en un estudio llevado a cabo en Bélgica, se encontró que a partir de 54 años, las personas participan en menor medida de la comunicación con los profesionales y expresan menos deseos de conocer la verdad (De Vleminck et al., 2015). Encontramos puntos en común con el estudio de Lloyd et al. (2016), que concluye que a las personas mayores se les presta cuidados paliativos en menor medida. Una de las razones que ofrecen es que la comunicación con ellos es peor probablemente por dificultades para oír, ver y entender lo que se les explica con tecnicismos que no conocen y no preguntan, además de tener una actitud de sobreprotección para con las personas mayores. En este sentido también se pronuncian Van Vliet, Lindenberger & Van Weert (2015) que menciona situación especial con personas mayores, que en muchos casos tienen cambios cognitivos, físicos y sociales que hacen que la comunicación con ellos sea diferente. Además se evidencian barreras como disminución de la audición, visión, capacidad de comprensión, etc. Esto hace que les resulte más difícil procesar toda la información que se les da y necesiten más apoyo para la toma de decisiones. Este sentir para con las personas mayores aparece de forma reiterada en los

discursos de los profesionales entrevistados en nuestro estudio, lo que justifica que se establezca una comunicación con ocultamiento. Pero las personas mayores tienen las mismas preferencias que los más jóvenes respecto al conocimiento del diagnóstico y pronóstico (Pugh, 2016 et al.; De Vleminck et al., 2015). Por todo lo anterior vemos que la diferencia puede estar en que en las consultas se comportan menos activos en relación con la solicitud de información, pero precisamente por eso, es necesario ofrecerles más apoyo.

En general, la mayoría de los profesionales de todos los ámbitos estudiados consideran que el pacto de silencio no es una situación correcta, pero la aceptan en momentos determinados, tal como encuentran Schmidt et al. (2009).

Los resultados nos muestran que la comunicación franca con el paciente es más difícil que con la familia, que a su vez pone empeño para que no se informe, y porque una vez que se ha establecido el pacto de silencio es difícil de abordar en aras de restablecer una buena comunicación en la que el paciente pueda expresarse libremente. Esta conspiración de silencio también se ve favorecida por la intención que tenga el profesional, que puede estar marcada por experiencias anteriores y por no tener el firme convencimiento de que lo mejor es que el paciente conozca la verdad si así lo quiere, y por la dificultad de no seguir las directrices de la familia que solicita que se le oculte. Esto lo facilitan el desconocimiento de las consecuencias, que ocasiona una comunicación bloqueada y falseada, y el poco valor que se le da a la autonomía del paciente y más concretamente al marco legal que lo avala, en la creencia de que son leyes poco realistas y no están basadas en la asistencia sanitaria (Gajardo, 2009).

Los profesionales mejor preparados en cuanto a formación y experiencia para abordar el pacto de silencio son los de cuidados paliativos, tanto en el ámbito hospitalario como en el de atención a domicilio. Pero realmente cuando la persona es atendida por ellos, este ya está instaurado y fuertemente afianzado, ya que esta atención se produce tarde y no como se propone desde las directrices de la OMS cuando se inicia la situación terminal, compartiendo espacio y tiempo con el proceso de enfermedad y con otros especialistas (Davies, 2004).

El pacto de silencio se ve favorecido por los tecnicismos y las siglas difíciles de comprender, con las que en ocasiones se comunican los profesionales y pacientes. Por ello creemos que sería conveniente, a la vez que se aporta información, dar recomendaciones por escrito sobre recursos electrónicos fiables que puedan consultar, o incluso facilitar que compartan sus experiencias con iguales en asociaciones o grupos de ayuda mutua (Asociación Española Contra el Cáncer, 2017; Escuela de Pacientes, 2017).

Por otro lado, los profesionales de enfermería no se sienten con capacidad ni autonomía para poder establecer una comunicación franca con el paciente en lo que se refiere al diagnóstico y pronóstico, en cierta forma algunos lo consideran entrar en un campo que pertenece a los profesionales de medicina. En este sentido observamos dos escenarios: el hospital y el domicilio. Los enfermeros y enfermeras que trabajan en los hospitales tienen más oportunidades para que el paciente le exprese sus inquietudes, temores y dudas. Se sienten muy bien preparados para realizar técnicas sanitarias, actividades delegadas de los profesionales de medicina, pero no creen tener capacidad u oportunidad de asumir cuidados que, si bien están ampliamente contrastados y referenciados en la metodología enfermera de forma expresa y en la bibliografía, no llegan a realizar. En muchos casos, sienten que tienen que seguir el camino trazado por otros profesionales o por la propia familia. Sin embargo, los enfermeros y enfermeras que trabajan en el ámbito de la atención primaria, asumen la planificación y ejecución de cuidados, y creen que deben intervenir más allá del soporte técnico (Vacas, 2014). Indagan para conocer la información que posee el paciente y la familia sobre el diagnóstico y el pronóstico.

Cuando una persona está en situación terminal, los enfermeros y enfermeras realizan una valoración integral y se pueden formular diagnósticos de enfermería, según la taxonomía NANDA (Heather y Kamitsuru, 2016) e intervenciones para apoyarla toma de decisiones. Los cuidados en la agonía, la escucha activa, el apoyo espiritual etc. (Bulechek et al., 2013), contemplan algunos de los aspectos relevantes en el plan de cuidados dirigido a personas en situación terminal. Sin embargo, estas intervenciones no siempre se llevan a cabo. Creemos que esto podría estar relacionado con la edad de cada profesional y/o influenciado por tantos años de práctica clínica, en quienes no se ha producido el cambio conceptual de nuestra disciplina. Esta situación la describe García (2008).

Consideramos que estamos en una posición privilegiada para evitar y romper el pacto de silencio, por el buen clima de entendimiento y el acercamiento que se tiene con los pacientes y sus familias. Más aún, si cabe, durante las visitas domiciliarias, porque entramos en su ámbito más íntimo, el doméstico, con cierta comodidad; los pacientes y sus familias abren sus domicilios de la misma forma en que abren sus mentes para expresar sus sentimientos, si se les da oportunidad para ello.

En cuanto a esta actitud de los profesionales de enfermería de posicionarse tras los profesionales de la medicina en la comunicación de la verdad con pacientes y sus familias en algunos casos, encontramos diferencias con las actitudes en otros países. En este sentido participan e incluso lideran proyectos para mejorar la comunicación en lugares. El estudio

SUPPORT, que ya en 1995 hace mención a su participación en un programa para coordinar las actuaciones en orden de determinar las preferencias de los pacientes, mejorar la comprensión sobre diagnóstico y pronóstico, mejorar el control de síntomas y facilitar el testamento vital y ser nexo de comunicación entre todos los actores en una situación de final de vida, muestra resultados positivos (The SUPPORT principal investigators, 1995).

También nuestros resultados coinciden con los encontrados en el estudio de Griffins (2015), que exploran las intervenciones de los profesionales de enfermería de atención primaria en la comunicación de malas noticias, por ser un pilar de los cuidados en domicilio al final de la vida. Encuentran que necesitan formación para poder prestar mejores cuidados con calidad y proponen aplicar el modelo de SPIKES, que se desarrolla dirigido a profesionales de hospital y a pacientes con cáncer, ya mencionado en la justificación. Este es el modelo propuesto por la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos, 2008). Esta formación en nuestro ámbito está dirigida por la estrategia de cuidados paliativos, pero a pesar de todos los cursos que se han hecho y se están haciendo, el mensaje no ha calado en los profesionales implicados en la atención a pacientes en situación terminal, así que habría que investigar por qué.

En los cuidados del paciente en situación terminal también intervienen otros profesionales sanitarios que se ven implicados en la comunicación, y en la mayoría de los casos se excluye de esta información, tanto en el momento de la comunicación como en la continuidad de cuidados. Nos referimos en el caso del hospital técnicos auxiliares de enfermería, técnicos de transporte sanitario, técnicos especialistas en radioterapia (que aplican tratamientos a pacientes con enfermedades oncológicas), también profesionales de psicología (Fernández-Alcántara, Ortega-Valdivieso, Pérez-Marfil, García-Caro y Cruz-Quintana, 2015). Estos últimos están apareciendo en el escenario de la atención a estos pacientes y su familia en el ámbito hospitalario, mientras que en atención primaria su intervención es puntual y siempre dependiendo del equipo de soporte de cuidados paliativos (jerárquicamente situados en el hospital). También intervienen profesionales de trabajo social, que tienen representación en todos los centros y cuya función no se queda meramente en el aporte de recursos sociales, sino que también pueden brindar apoyo emocional. Los profesionales de enfermería de gestión de casos intervienen en la coordinación de la continuidad de cuidados cuando los pacientes van a ser dados de alta hospitalaria. Sin embargo, los profesionales referentes de su seguimiento son el equipo básico de atención primaria formado por profesional de enfermería y profesional de medicina de familia. En cuanto a la participación de las personas religiosas, durante mucho tiempo han sido soporte de muchas personas en cuanto a sus creencias y valores. Cuando están

al final de la vida no se deben apartar sino todo lo contrario, se les supone buen apoyo (Cervelin & Kruse, 2014).

Durante el periodo de hospitalización y especialmente los profesionales de enfermería suelen tener más relación con los pacientes y por ende más oportunidades de comunicarse con ellos. Tal como concluyen Bermejo et al. (2013) en su artículo, durante la estancia hospitalaria de personas en situación terminal el nivel de conocimiento de pronóstico y diagnóstico aumenta de forma considerable, solo por el simple hecho de estar hospitalizados. Pero ocurren dos cuestiones que desde nuestro punto de vista no favorecen que sea así. La primera es que el tiempo de hospitalización y la frecuentación han disminuido considerablemente en los últimos años: según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014), la estancia media hospitalaria ha bajado un 10 % desde el año 2001 hasta 2014, es decir, de 7.77 a 6.82 días en todo el territorio español. Para disminuir esta estancia media han contribuido hechos como el establecer el diagnóstico sin ingreso hospitalario, el avance de nuevas tecnologías aplicadas a la salud, la administración de tratamientos de enfermedades graves como cáncer de forma ambulatoria y la mayor asistencia domiciliaria, incluido el tiempo de hospitalización tras las intervenciones quirúrgicas, entre otros motivos. Por tanto, la relación con los profesionales sanitarios en el hospital es menos frecuente y de menor duración.

La segunda cuestión es que las dificultades para la comunicación con el paciente se agravan porque existe una barrera física, que es la habitación del propio hospital. En este sentido, cuando el profesional de medicina o de enfermería acude a atender al paciente, la familia suele esperar fuera y solicita allí mismo la información, que en muchos casos se les facilita.

En la actualidad, las personas tienen a permanecer más en su medio natural, que es su propio domicilio, con la consiguiente potenciación de la asistencia domiciliaria y a través de atención primaria de salud, con contactos puntuales con especialistas hospitalarios. Por tanto, puede que cada vez se favorezca más morir en casa, ya que las preferencias de la ciudadanía así lo indican, según el estudio de Mari-Klose y de Miguel (2000). Y esto previsiblemente irá en aumento, pues incluso ya se alzan voces expresando que para las personas con enfermedades crónicas es peor acudir al hospital que ser atendido en su propio domicilio, porque se aplican tratamientos que inducen dependencia y eso se vive como peor que la muerte (Rubin, Buehler & Halpern, 2016). Ocurren hechos que nos pueden parecer banales como la tan frecuente incontinencia urinaria o fecal, que les causa gran sufrimiento. Se entiende que la atención de pacientes crónicos y especialmente mayores debe ser en su domicilio y desde la atención primaria, en coordinación con el hospital (Plataforma No Gracias, 2016).

Aunque en nuestro estudio tenemos la percepción, desde todos los ámbitos explorados, que las personas en situación en los últimos días acuden al centro hospitalario cada vez más, a morir en urgencias, con todas sus connotaciones, probablemente sea porque no saben realmente que están inmersos en el proceso del morir. Esto coincide con la opinión de Gervás (2013), que refiere que la muerte está cada vez más instrumentalizada y por ende el paciente es atendido en el hospital.

La comunicación con el paciente y su familia se hace de forma individualista porque no hay coordinación con otros profesionales de otros ámbitos, ya sea en el propio hospital o en atención primaria. En muchos casos estos profesionales se enteran por un frío informe que puede no contener elementos esenciales para la continuidad de cuidados, como por ejemplo si el paciente es conocedor del proceso de su enfermedad. Sin embargo, es necesario transmitir al resto de profesionales que intervienen en la asistencia sanitaria al final de la vida el nivel de conocimiento sobre el diagnóstico y pronóstico que tiene.

El entramado sanitario de profesionales de diferentes ámbitos hace que pocos profesionales se sientan responsables de participar en el proceso de comunicación con el paciente y su familia, porque no existe una única persona o equipo que pueda ser referente de su proceso. La relación se plantea más difícil. Consideramos que la continuidad asistencial es un elemento esencial en la atención al final de la vida porque mejora la satisfacción de la ciudadanía y su calidad de vida. Y también como dicen Corrales-Nevado, Alonso-Babarro, y Rodríguez-Lozano (2012), se asocia a “menos medicalización, intervencionismo y hospitalización”.

Una muestra más del trabajo de forma individualizada es que existen profesionales en el hospital que no visualizan más profesionales que ellos mismos cuando se trata de atender a personas en situación terminal. Es más, cuando se indaga en los profesionales del hospital sobre cómo creen que se atiende a personas fuera del hospital, sólo hacen referencia a los profesionales que ellos llaman de Hospitalización Domiciliaria. El trabajo del equipo de atención primaria es invisible ante los ojos de muchos profesionales de hospital, tanto de enfermería como de medicina. Aunque esto no coincide con la literatura revisada, en la que se le da gran importancia a la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales y a la continuidad de cuidados (Vacas, 2014).

Sin embargo, algunos profesionales de hospital y algunos de atención primaria piensan que donde mejor se puede establecer una buena comunicación con el paciente es en el ámbito domiciliario, fuera de la presión de la consulta médica y con el tiempo menos limitado. También

se ve favorecido porque la mayoría de las veces estos profesionales conocen a la persona y a la familia desde mucho antes de enfermar. Por lo tanto, pueden tener una relación de confianza que difícilmente va a alcanzar un profesional del hospital en consultas puntuales. De cualquier forma, es fundamental que haya un buen trabajo coordinado, en equipo y con continuidad, tanto entre profesionales del ámbito hospitalario entre sí como con los de atención primaria y a su vez entre profesional de medicina y profesional de enfermería, y que la comunicación el pronóstico y de situación de terminalidad se haga por los profesionales de referencia con los que el paciente y su familia tengan una relación de confianza (Corrales-Nevado et al., 2012).

En este sentido, los profesionales de enfermería del hospital defienden que su presencia en el momento de la comunicación del diagnóstico y pronóstico puede facilitar su relación con los pacientes, porque así conocen qué se le ha transmitido en realidad. En muchas ocasiones sabemos que aunque se diga la verdad, el paciente puede no haber captado la esencia de lo que se quiere decir o esto puede ser interpretado posteriormente por la familia y abocar al pacto de silencio (Bermejo et al., 2013).

Como hemos visto, la tendencia es que las personas permanezcan más en su medio natural, que es su propio domicilio, con la consiguiente potenciación de la atención domiciliaria y a través de atención primaria de salud, con contactos puntuales con especialistas hospitalarios. En muchos casos es el profesional de enfermería quien hace el seguimiento, pero en la mayoría de los casos se excluye de esta información, tanto en el momento de la comunicación como en la continuidad de cuidados, porque en los informes de alta de enfermería y médica no se referencia el grado de conocimiento del paciente sobre el diagnóstico y/o pronóstico. De hecho hay un consenso para la elaboración de informes al alta hospitalaria de las principales sociedades científicas de España que no contempla incluir estos datos (Conthe et al., 2010).

Emanuel y Emanuel (1999) definieron los diferentes modelos siguientes de atención en la relación sanitaria. Según el modelo *paternalista*, el profesional de medicina dispone de qué pruebas diagnósticas y tratamientos se les va a administrar al paciente, en su creencia de que es lo mejor y sin discusión posible. El profesional de medicina por su parte debe poner los intereses del paciente por encima de los propios. Actúa como lo hacía un padre en épocas anteriores. La autonomía del paciente queda prácticamente anulada y la beneficencia en su máxima expresión.

Otro modelo de atención es el *informativo*, en este caso el objetivo de la atención es proporcionar al paciente toda la información pormenorizada sobre su proceso, pruebas diagnósticas y tratamientos. En este caso se da total prioridad a la autonomía del paciente en la

toma de decisiones, mientras que no se busca la beneficencia. El profesional actúa como un técnico experto.

El modelo *interpretativo* entiende que el profesional de la medicina informa al paciente, como lo hace en el modelo anterior, pero explora sus valores y le ayuda a aclararlos. También le ayuda a tomar las decisiones sobre pruebas diagnósticas, tratamientos y objetivos de la intervención sanitaria. Se respeta por tanto la autonomía del paciente tras el consejo del profesional y la beneficencia, en menor medida que en el modelo paternalista. El profesional de medicina actúa como consejero ante el paciente, respetando su decisión.

Por último describen el modelo *deliberativo*, donde el profesional de medicina informa al paciente, explora sus valores y los relaciona con la mejor actuación posible. También respeta su decisión, el profesional de medicina actúa aquí como amigo o maestro. La autonomía está relativamente presente, pero vuelve a primar la beneficencia.

Adicionalmente, mencionan también el modelo *instrumental*, modelo que se ha utilizado en el pasado cuando no se tenían en cuenta las cuestiones éticas en la investigación sanitaria y que en la actualidad está totalmente denostado (Emanuel y Emanuel, 1999). En esta relación no se tienen en cuenta los beneficios del paciente ni su autonomía para la toma de decisiones, lo que aquí sobresale es el beneficio de la ciencia y el bien para la sociedad.

A lo largo de la realización de las entrevistas se ha dejado entrever el estilo de atención en la relación sanitaria, y podemos decir que todavía se vislumbra el estilo paternalista. Si bien tiene muy en cuenta la beneficencia, no contempla en absoluto la autonomía del paciente. Es ahí donde se da más oportunidad a la existencia del pacto de silencio. Mientras que en los estilos informativo, interpretativo o deliberativo este no tiene cabida, ya que estos parten de informar al paciente, unos con más respeto de los valores que otros, pero todos parten de proporcionar una información franca, llegando al estilo deliberativo donde se podría decir que el proceso de comunicación tiene su máxima expresión (Sandman & Munthe, 2010).

Cuando uno de los participantes se refiere a que los profesionales “modulan la información”, de manera que se produzca la respuesta por ellos deseada, no es más que el reflejo del estilo de atención que quiere imponer el profesional. En este sentido, se aprecia que el lenguaje no verbal, de forma implícita, interviene en todos los casos. En algunas ocasiones, es determinante para la toma de decisiones. De cualquier manera, el profesional sanitario deja impronta cuando establece una relación profesional con la persona en situación terminal y su familia. Esta comunicación no verbal luego será aceptada o no por el paciente, un paciente que está cada vez más empoderado con respecto a las decisiones sanitarias y que, aunque los

profesionales intenten dirigir la atención, tiene herramientas para poder asumir uno u otro camino (Barón, 2015). En nuestro entorno todavía existe influencia cultural en el estilo de relación sanitaria y en la toma de decisiones, tal como detectan Gilbar y Miola (2015), que examina las leyes en Reino Unido, comunes para toda la ciudadanía, pero observa que esta influencia cultural es determinante en la actitud de los pacientes respecto a los profesionales sanitarios. De esta manera, personas procedentes del sur y del este mantienen actitudes paternalistas claramente definidas. La opinión de la familia, de los ascendentes y de los hombres es de gran influencia en el sur de Asia o en el norte de África.

¿Cuál es el mejor? Esto no se puede afirmar de forma categórica, porque cada persona tiene una forma de asumir la enfermedad y por ende la vida, incluyendo su propia muerte. El rol que tome el paciente en la relación sanitaria debe ser elección suya. Se le deben facilitar los instrumentos para que de forma implícita se pueda integrar en el modelo que mejor le parezca, sin que por esto haya de situarse siempre en el mismo estilo de atención. Es decir, puede que cuando el proceso de enfermedad vaya progresando pueda ir transitando por los diferentes modelos de atención, aceptando o no la influencia de su familia y allegados.

Los aspectos éticos y legales al final de la vida están cobrando relevancia por la importancia que tienen para el respeto de las libertades individuales ante el proceso de morir (Casasola, 2016). Quizás también precipitado por el avance de las tecnologías sanitarias, mediante las cuales se realizan intervenciones con más seguridad que antes, se aplican tratamientos para enfermedades que pueden alargar la supervivencia o no. En algunos casos, con más que dudosa mejoría de la calidad de vida, que en muchas ocasiones provoca gran sufrimiento al paciente. El respeto a estos principios éticos en la asistencia sanitaria se debe mantener siempre y especialmente en situaciones de final de vida, porque va a marcar el bienestar físico, psíquico y social de la persona en situación terminal y su familia (Couceiro, 2004).

Podemos afirmar que, en el contexto del pacto de silencio, existe un gran desconocimiento de los mismos, lo que propicia su existencia y mantenimiento. Cuando existe el pacto de silencio no se suele respetar la intimidad del paciente ni la confidencialidad de los datos de que se dispone, en el sentido de que si él quiere se debe mantener la privacidad del diagnóstico y pronóstico y sólo con su consentimiento se debe hacer partícipe a la familia. Esta cuestión, en muchos casos, se sobreentiende que acepta al acudir a la consulta acompañado de ella. Pero la máxima expresión de esto es cuando solo se le informa a la familia y con posterioridad al paciente, o no se le informa por petición expresa de los primeros, aunque en teoría solo él es el titular de la información (Bermejo et al., 2013).

El principio de autonomía, cuando existe el pacto de silencio, está totalmente anulado, pues a la persona en situación terminal no se le da la oportunidad para decidir sobre sí misma ni se respetan sus preferencias en un proceso que no conoce en realidad. En el mejor de los casos, se respeta la opinión de su familia, que puede ser o no coincidente con sus deseos. Se actúa como si el paciente no tuviera capacidad de decidir, sin tener en cuenta ni respetar sus deseos y preferencias. En este sentido, cuando se habla de la autonomía del paciente que sea el titular de la información sobre su proceso, se dice que la asistencia sanitaria la rige la experiencia, no un “papel” que es contrario a la práctica clínica. Otros profesionales directamente no conocen la ley de autonomía del paciente y por ende no se sienten obligados a cumplirla, simplemente actúan por sentido común o guiados por experiencias previas. Esto mismo se muestra en un estudio llevado a cabo en un hospital Andalucía (Sepúlveda-Sánchez et al., 2017), mediante el que han descrito el registro en la historia clínica de la información que se le proporciona al paciente fallecido y su familia sobre la comunicación de diagnóstico y pronóstico. Tan solo a un 5.8% de los pacientes se les ha informado del pronóstico. En el mismo estudio se encuentra que a la familia se le ha informado en un 78.1%, lo que claramente vulnera el derecho de autonomía del paciente.

La exploración de las creencias y valores del paciente en el entorno del final de la vida se percibe por los profesionales sanitarios de forma contradictoria. Unos creen que es una invasión de la intimidad, con lo que se justifica la existencia y mantenimiento del pacto de silencio. Otros lo hacen en aras de establecer un buen proceso de comunicación con el que mejorar la relación de confianza entre ambos y proporcionar apoyos para mejorar el afrontamiento y la toma de decisiones. Otro posicionamiento es justificar el ocultamiento de la verdad intencionadamente al paciente por actuar bajo el amparo de la beneficencia, o la no maleficencia. Es decir, creen que deben proporcionar lo mejor para el paciente y necesariamente lo mejor es lo que ellos proponen, lo que entra en conflicto con la autonomía del paciente. Esta situación propicia el paternalismo, en el sentido de que se proponen actuaciones que sin duda el paciente debe aceptar (Gajardo, 2009). Sin embargo, esta afirmación no la compartimos, porque la beneficencia para una persona no tiene por qué ser lo mismo que para otra. La connotación que tiene esta situación es que cuando se trata de aplicar intervenciones el significado de beneficencia es diferente para el profesional que para el paciente. La clave está en que cada uno tiene una perspectiva de lo mejor, pero la única persona que puede decidir qué es beneficioso es la persona que está sufriendo los rigores de la enfermedad en toda su extensión. Por lo tanto, sería conveniente intentar ver la situación desde el punto de vista del paciente y así establecer una relación empática. Si esto no es posible, por la dificultad que entraña ponerse en el lugar de

le otro, al menos se le debe dar voz y que exprese lo que para él es actuar bajo el amparo de la beneficencia y por su puesto respetar su opción y decisión.

Lo mismo ocurre con la no maleficencia, cuando se aplican tratamientos agresivos, que conllevan dolor, disminución de las capacidades autónomas, inmovilización, radioterapia o quimioterapia, etc. hasta los últimos días antes de su muerte. Hay profesionales que entienden que no se debe proceder así porque el daño que hacen es mayor que los beneficios que supuestamente pueden proporcionar. Este hecho se constata cuando un informante refiere que se les somete a quimioterapia o radioterapia “intrafétro”. Lo que para unos profesionales es tratamiento para mejorar su enfermedad o beneficencia, para otros es maleficencia. Esta misma opinión se expresa en el artículo “Muriendo como objeto” de un periódico cuando se refiere textualmente que “es necesario que los muertos por causas no violentas cesen de morir violentamente dentro de los hospitales” (Brum, 2017).

Otras veces se procede de esta manera por compasión, es decir porque la situación produce pena y los profesionales se sienten en la obligación de aportar algo, aunque sea de forma equívoca, sin contar con las opiniones del paciente y proporcionando en muchos casos mayor sufrimiento que beneficio. Sin embargo, cuando un profesional entra en el juego del pacto de silencio no se hace con intención de hacer daño, con intención de aplicar la beneficencia, pero en muchas ocasiones se cae en vulnerar la no maleficencia, en el sentido de que se produce daño al paciente de forma involuntaria (Sandman & Munthe, 2010).

La comunicación con personas con menor nivel socio cultural es de peor calidad por la dificultad que entraña mantener una conversación fluida con ellas. Cuando encontramos en nuestro estudio que estas personas no tienen las mismas posibilidades de conocer el diagnóstico y pronóstico, se está vulnerando el principio de ético de justicia, como dice Caballero (2006) citando a Rawls. Este principio se basa en el derecho a tener libertades básicas iguales y si existe desigualdad. En el caso que nos ocupa, debemos garantizar que estas personas tengan igualdad de oportunidades y además promover el máximo beneficio para ellas, precisamente por tener desventajas dentro de la sociedad en la que estamos inmersos. La comunicación con estas personas debe ser abordada con palabras comprensibles, de forma progresiva y de que tengan la oportunidad de preguntar y los profesionales deben corroborar si el mensaje que se ha querido transmitir ha llegado a la persona receptora. Esta cuestión no siempre es así y en ocasiones es difícil. Esto muestra una falta de justicia, principio de bioética que también debiera ser inalienable (Simón, 2012).

El marco legal que debe orientar nuestras actuaciones para con los pacientes y sus familias en situación terminal, sin embargo, en los discursos de los profesionales casi no aparece. Se hacen vagas menciones como de algo de lo que han escuchado hablar, pero cuya aplicabilidad es prácticamente nula. Da la impresión de que todo el marco legal en torno al problema que nos ocupa es totalmente desconocido por la mayoría de los profesionales sanitarios de cualquier ámbito, excepto por los de cuidados paliativos. Aunque las normativas y leyes se han elaborado para regularizar una situación que era inconveniente, en la práctica lo sigue siendo, además expresado sin ningún pudor. Es necesario que se implementen, en primer lugar, es preciso difundirla ampliamente y dar las herramientas a los profesionales para su aplicación, es decir, que adquieran conocimientos, habilidades y aptitudes. Otro punto importante con respecto a todas las normativas y leyes es que se debe hacer una evaluación de su cumplimiento de forma periódica, con la idea de detectar los asuntos mejorables y dar la oportunidad para cambiar. En este sentido se ha publicado la evaluación de la Ley de Dignidad de la persona en el proceso de muerte de Andalucía a los pocos meses de nacer (Simón, 2012).

Diferimos de lo expresado en el documento titulado “Cómo mueren los andaluces I” (Simón, 2012), que afirma que la mayoría de la población andaluza conoce y exige las propuestas de la ley de dignidad de la persona ante el proceso de muerte; de hecho, los resultados encontrados muestran que sólo una pequeña parte de los profesionales la conocen y aplican. En este sentido no se vislumbran las consecuencias que conlleva mantener un ocultamiento al paciente que se definen en la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso de muerte (2010), nadie cita las posibles sanciones mencionadas en dicha ley. Es más, cuando se habla de esto, se menciona que la realidad es que el que tiene derecho es el paciente, que se muere. La única reclamación posible sería por parte de la familia, y por supuesto, se haría desde la creencia de que mantener el ocultamiento es lo mejor. Por tanto, los profesionales no se ven guiados ni amenazados por las posibles sanciones previstas en dicha ley.

En esa línea, hemos visto vulnerada la ley en cuanto a que existe falta de respeto a la autonomía del paciente, porque en muchas ocasiones se comunica con la familia en vez de al paciente, que incluso tiene que consentir la aplicación de tratamientos que no aportan beneficio pero tienen muchos efectos nocivos. La familia en este sentido se encuentra con pensamientos contradictorios, pues si un profesional de medicina propone una intervención que va a prolongar la supervivencia de su familiar querido, su pensamiento es que va a estar más tiempo con él, sin ver más allá de lo que se le presenta. Por tanto, se deja guiar por lo que los profesionales le proponen, sin adivinar los perjuicios de los tratamientos, nuevamente cayendo en una sumisión ante una relación paternalista.

Hemos encontrado que se registra en la historia clínica del paciente que “no conoce la verdad” para que ningún profesional del entorno pueda hablar con él de forma franca. No solo se ampara y se respeta el pacto de silencio de forma individual, sino que se propone que todos los profesionales que intervienen en los cuidados al final de la vida actúen de la misma forma. Esta aseveración no la hemos podido contrastar en la bibliografía revisada, solo encontramos referencias a la orden de no reanimación cardiopulmonar (“DNR: Do Not Resuscitate”), que sin embargo no refieren los profesionales estudiados (The SUPPORT principal investigators, 1995).

Pocos profesionales se refieren al Documento de Voluntad Vital Anticipada como herramienta para facilitar la toma de decisiones; sin embargo, piensan que son pocas personas quienes lo tienen cumplimentado. Tampoco aportan opinión sobre su visualización en momentos críticos o si se tiene en cuenta en los momentos para los que se creó. Se observa que existe poca información a la ciudadanía y les resulta difícil cumplimentarlo. Sería interesante investigar esta situación en aras de mejorar su comprensión y su uso. Cuando existe el pacto de silencio se podría recurrir a visualizar este documento, pero esto no tendría mucho sentido, ya que sólo se debe recurrir a él cuando el paciente no tiene capacidad para decidir, si bien varios profesionales entrevistados lo mencionan.

En nuestro estudio hemos encontrado que los profesionales sanitarios tienen la percepción de que este documento se utiliza muy poco, lo que coincide con los datos que existen en la comunidad andaluza, que no llega ni al 0.5% de la población desde su creación en 2004 (Consejería de Salud, 2017). Ocurre lo mismo a nivel mundial, donde se ha desarrollado el testamento vital y se ha cumplimentado en muy baja medida. Se entiende que el testamento vital es una buena herramienta para la planificación del final de la vida, que contempla las perspectivas personal y cultural y que debe ser interpretado por los profesionales sanitarios (Schick Tanz, 2009).

La mayoría de los profesionales sanitarios no conocen toda esta implicación legal. En este sentido, es su responsabilidad y los gestores que esta información llegue a todas y cada una de las personas implicadas en un proceso de final de vida, incluida a la ciudadanía. Además es preciso entrenar sus habilidades para poder ponerlo en marcha, porque incluso las que lo conocemos, tenemos dificultades para llevarlas a cabo, y nos sentimos como si fuéramos nadando a contracorriente.

Los profesionales identifican que los pacientes pierden oportunidades de acceso a recursos que contribuyen a un mejor afrontamiento de la enfermedad, como son los grupos de ayuda mutua, ayudas sociales de las comunidades, valoración de discapacidades, apoyo por la

dependencia que se genera, entre otros. La falta de aceptación de la realidad produce estas pérdidas, claramente identificadas en pacientes con enfermedades crónicas muy invalidantes como son la esclerosis lateral amiotrófica y la enfermedad de Parkinson entre otras (Escuela de Pacientes, 2017).

Expresan los profesionales que la familia entra en una espiral de engaños y mentiras difícil de mantener, por lo que piden la implicación de los profesionales sanitarios. En ocasiones acceden a ello, si bien algunos no llegan a mentir, pero sí a hablar con tecnicismos incomprensibles para el paciente. También consideran que cuando existe el bloqueo de la comunicación hace que el paciente no comprenda qué está pasando, percibe que hay conversaciones de trasfondo de las que no es partícipe, lo que le sume en un profundo aislamiento, ya que no puede hablar con franqueza con los otros dos vértices del triángulo, que son la familia y los profesionales sanitarios. Puede que esto le lleve a imaginar hechos que no son reales; sin embargo, cuando se atreve a preguntar, encuentra respuestas que no dan explicación al malestar que siente. No proporcionar tratamientos o no se hacen pruebas diagnósticas puede producir confusión en el paciente y hará que se encuentre mal; si nadie propone soluciones, sentirá mayor incertidumbre y enfado. Esto se acompaña de la anulación de la expresión de sus sentimientos y temores, ya que no puede expresarlos a las personas que tienen más cercanas porque lo suelen apartar. Esto les puede llevar a que experimenten sensación de abandono y desinterés. Nuestros resultados coinciden con las conclusiones de Ruiz-Benítez (2008) y Llubiá (2008).

Algunos profesionales piensan que el paciente puede descubrir la verdad, y esto puede hacer que se sienta enfadado y les recrimine a ellos y/o a su familia que esto haya ocurrido, porque no ha podido dedicar la última parte de su vida como hubiera deseado si lo hubiera sabido; tienen la sensación de que han perdido un tiempo precioso y no han podido dedicarlo a lo que realmente les hubiera interesado. En este sentido encontramos que en pocos casos se reprocha a nadie, pero sí que se produce una pérdida de la relación de confianza entre el profesional sanitario y el paciente, tan importante que impide que se lleve a cabo un apoyo emocional y continúe una relación de empatía para un buen morir.

Durante la atención al final de la vida, algunos profesionales quieren mantener una barrera para no caer en afectación emocional y entienden que el apoyo en estos momentos es más propio de las funciones de las profesionales de psicología. No compartimos esa opinión, al entender que el proceso de atención de enfermería abarca suficientes herramientas como para poder apoyar al paciente y su familia en situación terminal. No obstante, en situaciones más

complejas, la existencia de esta figura puede ser de gran ayuda para abordar exclusivamente el aspecto psicológico de la persona.

Ante una situación de pacto de silencio, los profesionales de enfermería en algunos casos también suelen mostrarse afectados cuando se ven obligados a mantenerlo, lo que puede crearles sentimiento de culpa que aumenta el malestar y estrés que tienen cuando atienden a personas durante el proceso de morir. A esta misma conclusión llegaron García-Caro et al. (2010) cuando exploraron las percepciones de los profesionales sanitarios al atender a personas en situación terminal. En muchas ocasiones, aunque no se propicia la comunicación abierta, su actuación es contestar sin engaños ni rodeos. Cuando ha existido esta opción de establecer la comunicación con el paciente y se han vuelto a abrir los canales de comunicación fluida y franca, experimentan que es una sensación de satisfacción por el deber cumplido.

Sin embargo, también hay otros que no tienen predisposición para cambiar y consienten en seguir el juego propuesto por la familia. Refieren que se sienten presionados a la hora de intervenir, porque se les exige, por parte de la familia, el mantenimiento del bloqueo de la comunicación, lo que les puede generar estrés y ansiedad, probablemente por no tener las habilidades para revertir esta situación. Otros profesionales de enfermería se sienten responsables de haber proporcionado los cuidados de una forma mejorable y sienten que han perdido la oportunidad de hacerlo; incluso pueden sentir cargo de conciencia. El discurso generalizado es que esta experiencia vivida da pie a reflexionar y a identificar áreas de mejoras para establecer una relación diferente en el futuro.

En ocasiones, si se ha intentado establecer una comunicación franca, con la opinión contraria de la familia, esta puede reaccionar de forma agresiva y con enfado. Estas experiencias previas, junto con poca disponibilidad de tiempo, habilidades y actitudes para cambiar la situación, marcan su proceder.

Coinciden los resultados de nuestro estudio en las dos posiciones encontradas, por un lado la conveniencia de comunicar la verdad al paciente y por el otro la conveniencia de no comunicarla. Se justifica que no se comunique la situación terminal porque la toma de decisiones compartidas es un modelo fracasado y produce más sufrimiento que alivio (Blackhall, 2013). Por otro lado, es necesario comunicar la verdad porque es un principio ético fundamental y permite participar en la toma de decisiones (Collins et al., 2013).

Los profesionales sanitarios opinan que cuando el paciente fallece, las familias presentan una sensación de malestar emocional, sentimiento de culpabilidad y un mayor sufrimiento por no haber podido despedirse ni haberle dado la oportunidad de despedirse o de resolver asuntos

pendientes que pudiera tener, lo que puede favorecer un duelo complicado. Sin embargo, estas percepciones de los profesionales participantes sobre el sentir de las familias tras la muerte, no concuerdan con los resultados del estudio que llevamos a cabo sobre las opiniones de las personas cuidadoras sobre el pacto de silencio. En ningún momento se mostraron pesarasas o presentaron asuntos sin resolver tras su fallecimiento (Cejudo-López et al., 2015).

La atención al duelo se percibe como ajena a la atención sanitaria; probablemente por eso se aborda en muy pocas ocasiones desde nuestro sistema sanitario. Esto es debido a que con frecuencia se pierde el vínculo con la familia una vez fallecido el paciente. Cuando ha ocurrido en el hospital, la familia no suele volver, por lo que apoyar a las personas dolientes se presenta como misión imposible. Si se ha producido en su domicilio, los profesionales del hospital no lo saben con certeza y por ende es difícil intervenir en ese momento. En este caso, es más posible que el equipo básico de atención primaria haga un seguimiento del duelo.

Lo ideal ante un proceso de enfermedad grave que aboca en la muerte es poder realizar una planificación anticipada de decisiones y así poder participar consciente y plenamente del final de la vida. Esto es un punto crucial para la vida y muerte digna. Cuando hablamos de planificación anticipada de decisiones nos referimos a “un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a la atención sanitaria que recibirá como paciente, especialmente al final de la vida” (Simón, Tamayo y Esteban, 2013).

En este sentido se han promocionado en los últimos tiempos diversas formas de facilitar la participación en la toma de decisiones en cualquiera de sus vertientes; es decir, cuando se es capaz de decidir y cuando ya no se tiene esta capacidad. En el primer caso, el procedimiento de toma de decisiones debe ser voluntario, la persona cuenta con información previa y solo se puede realizar cuando esta sea capaz de decidir. En él, debería tener cabida el rechazo del tratamiento y se deberían poder solicitar intervenciones si existe indicación clínica y no limitación del esfuerzo terapéutico. Se debe establecer qué persona será su representante si llega el momento y no es capaz de decidir, proporcionar información sobre donación de órganos y cuestiones tácticas para el momento del fallecimiento entre otras. Cuando se hace esta reflexión se facilita la expresión de sentimientos y las respuestas de afrontamiento, lo que puede ser terapéutico.

El segundo caso para la planificación anticipada de decisiones que se puede ofrecer y facilitar es la cumplimentación del documento de voluntad vital anticipada, que se utiliza solo cuando llegue el momento en que no tenga capacidad para decidir (Simón et al., 2013).

En el contexto del ocultamiento de la verdad, se pueden explorar los valores y deseos del paciente pero, en muchas ocasiones, este los expresa como una válvula de escape, como una forma de manejar sus sentimientos, si bien no se pueden explorar sus preferencias. El proceso de planificación anticipada de decisiones al final de la vida cuando se establece el pacto de silencio es inexistente. Los discursos de los profesionales nos muestran que todavía no se facilita la participación del paciente en toma de decisiones sanitarias ante su situación terminal. Esto se ve en parte favorecido por el todavía imperante estilo de atención paternalista en la atención sanitaria que, tal como citan Bélanger, Rodríguez y Groleau (2011), es una de las causas por las que esto aún no se ha implementado.

Para una buena planificación anticipada de decisiones falta lo principal: una buena comunicación inicial en la cual no se oculten las expectativas, donde exista además de la implicación de los profesionales sanitarios. En la mayoría de los casos en España, no hay intención profesional de hacer partícipe al paciente en la toma de decisiones al final de la vida, tal como expresa Barón (2015). En este sentido, creemos que falta la motivación para establecer una comunicación adecuada, la disponibilidad de tiempo suficiente para su desarrollo y la mejora en la coordinación entre los distintos ámbitos asistenciales y entre todos los profesionales que están en el escenario del final de la vida. Por tanto, coincidimos con Granero-Moya, Frías-Osuna, Barrio-Cantalejo y Ramos-Morcillo (2016), que exploran a los profesionales de enfermería de atención primaria y llegan a estas mismas conclusiones. En los resultados que presentamos, incluimos también a los profesionales del hospital y a todos los profesionales de medicina.

Cuando existe el pacto de silencio, es la familia quien decide en connivencia con el profesional de la medicina, al que se suman posteriormente los profesionales de enfermería; en muchos casos, no se tienen en cuenta cuales las preferencias del paciente. La familia en esta situación actúa de forma egoísta, puesto que lo único que pretende es alargar el tiempo de permanencia al lado de su ser querido, pero sin tener en consideración el sufrimiento que a este le supone. Es como si la familia pusiera días de supervivencia y sufrimiento en una balanza, minimizando los efectos de este último en aras de supervalorar la permanencia a su lado.

En el caso de que esté indicada la sedación paliativa, se precisa el consentimiento informado, que puede ser verbal. Si existe el pacto de silencio se establece una comunicación en

la que falta parte de la verdad, porque se trata de una persona agonizando, que necesita tratamiento para control de síntomas y se le pone por delante la conveniencia de “dormir mejor que estar despierto”. Naturalmente el paciente consiente, aunque no sepa todas las consecuencias de la decisión que está tomando en ese momento. En otros casos, se acepta que la familia tome la decisión, porque el paciente no tenga conocimiento completo de la situación, pero no se toman las medidas para establecer una comunicación eficaz ni para que la decisión sea de la persona que verdaderamente tiene más interés, el propio paciente.

La incomunicación a que se somete al paciente se articula desde el desconocimiento de la ciudadanía y no se hace de forma consciente. No se tiene el conocimiento del gran sufrimiento que puede padecer el paciente durante los últimos días. Lógicamente todas las personas implicadas buscan su beneficio, pero desde nuestro punto de vista, no lo es para el paciente. En este sentido, con el paso del tiempo la visión que pueden tener de la última etapa de la vida del ser querido puede variar y comprender que verdaderamente fue un suplicio alargar la agonía unos pocos días con muy mala calidad de vida (Reljic, Kumar, Klocksieben, Djulbegovic, 2017). Sería interesante explorar las creencias de personas cuidadoras una vez pasado el duelo en torno a este asunto.

La actitud del profesional de medicina en este caso es que cree aplicar la beneficencia y se sitúa en un modelo paternalista de relación en la atención sanitaria, obviando el derecho a la participación en la toma de decisiones sanitarias de su propio proceso que tienen todas las personas. Creen que la decisión sobre el tratamiento o las medidas a aplicar son decisión de los propios profesionales, pues el paciente siempre asume lo que se le propone en su creencia de que lo que se le ofrece es lo mejor (Sandmand & Munthe, 2010).

Si el paciente no conoce la verdad puede negarse a tratamientos que son vitales y marcan la evolución. En este caso, algunos profesionales refieren que deben dar la información con toda su crudeza para conseguir que acepte ser tratado, y que se debe conseguir el objetivo marcado por el profesional de la medicina a toda costa. No se permite el rechazo del tratamiento por parte del paciente. Esta es otra muestra más de la atención paternalista y la sumisión en la que se sitúan los pacientes, que aún se sigue existiendo en nuestra sociedad.

Como hemos visto, cuando existe el pacto de silencio, la participación en la toma de decisiones no es habitual; generalmente, no se puede decidir, y en ocasiones se aplican tratamientos muy agresivos con malos resultados. ¿Se debe esto a actitudes paternalistas, tanto por parte de los profesionales sanitarios como por parte de los pacientes, o a actitudes experimentales? En las decisiones sanitarias, incluso se cruzan los intereses de la farmaindustria,

todo ello favorecido por la ignorancia de las preferencias del paciente. Este tema debiera estar resuelto por la ética de la investigación, con normativas que abarcan desde el Código de Nuremberg de 1947 (Lolas, Quezada y Rodríguez, 2006) hasta la declaración de Helsinki con sus sucesivas actualizaciones (Asociación Médica Mundial, 2008).

La situación de la atención en urgencias tiene otro significado, pues los pacientes acuden para control de síntomas de forma puntual y los profesionales sienten que siempre tienen que ofrecer algo para que mejoren. Por ejemplo, cuando una persona llega con anemia, aun estando en situación terminal, le ofrecen una transfusión de sangre, aunque sea una solución transitoria y poco duradera. No se implican en explicarle el posible devenir, solo le proporcionan la aplicación de las medidas propuestas. Por tanto, si se le presenta como una intervención para mejorar, aunque sea de forma provisional, no necesitan nada más, el consentimiento viene rodado. Cuando la persona acude por síntomas refractarios y precisa sedación paliativa, se le plantea como solución al dolor irresistible que está padeciendo en ese momento y los profesionales no se implican en más comunicación. El paciente siempre asiente sin saber el alcance de esta sedación. Los pacientes acaban aceptando las propuestas de los profesionales sanitarios porque no se les presenta otra opción y porque se les presenta como solución al grave problema por el que están pasando. En definitiva, se constata que su participación en la toma de decisiones es escasa (Tardáguila et al. 2008).

En muchos casos, el paciente y su familia piden la aplicación de tratamientos ofrecidos desde el centro sanitario, especialmente desde el hospital. Según las personas entrevistadas se aplican tratamientos fútiles que no aportan beneficio alguno y que en alguna ocasión solo suponen la prolongación de la supervivencia. Esta petición hace que los profesionales de medicina tengan que sobreactuar en el sentido de buscar una solución para evitar la muerte que no existe. De esta forma, se incurre en el ensañamiento u obstinación terapéutica porque se accede a poner tratamientos o medidas de soporte vital que no tienen utilidad clínica, solo la prolongación de la vida biológica, que muchas veces supone la agonía de la persona. Son bastantes las situaciones de ensañamiento terapéutico referenciadas por los profesionales durante las entrevistas.

Sin embargo, tenemos el convencimiento de que cuando una persona está en situación terminal y se aplican tratamientos activos frente a cuidados paliativos, la supervivencia no se alarga. Por el contrario, el confort y la calidad de vida es mucho menor porque se asocia con mayores eventos adversos. Este resultado también se muestra en una revisión sistemática que llevaron a cabo Reljic et al. (2017) en pacientes en tratamiento oncológico.

Asunto importante en este punto es que los profesionales y más concretamente de la medicina de hospital tienen una visión muy limitada de la persona desde su totalidad; es decir, no tienen una visión holística de la persona porque no realizan una valoración integral, solo miran el órgano o función que asumen como especialistas. Por el contrario, los profesionales de enfermería tienen una visión más amplia y más realista sobre el devenir de la persona y percepción de ensañamiento terapéutico, porque se parte de una valoración integral para elaborar el plan de cuidados. También algunos profesionales de medicina de familia y de medicina interna tienen una visión diferente de la de otros especialistas del hospital.

Esta situación de encarnizamiento terapéutico aparece en muchos casos cuando se ha instaurado el pacto de silencio, por la creencia de los pacientes de que su problema tiene solución, que es favorecida por las acciones de los profesionales de la medicina. Muchas veces, no son capaces de limitar el esfuerzo terapéutico, que es retirar o no instaurar medidas de soporte vital u otras intervenciones ante un paciente con pronóstico fatal, con mala calidad de vida y tiempo de supervivencia limitado. La aplicación de la limitación del esfuerzo terapéutico contribuiría a no prolongar la agonía y a vivir los últimos días con más calidad de vida.

Como cuestión menor pero no por ello menos frecuente, desde el punto de vista de tratamientos agresivos, se sigue poniendo nutrición enteral oral, por sonda nasogástrica o por gastrostomía percutánea sin conocer que esta no aportará beneficio alguno cuando la persona está en situación terminal. Especialmente en los casos en los que la persona no puede ser alimentada por vía oral, los profesionales que lo prescriben ven claro que no pueden dejar de hacerlo si se intenta debatir con ellos. Este asunto es muy controvertido porque hay personas que opinan que alimentar a las personas por sonda nasogástrica no es una técnica sanitaria agresiva, sino una satisfacción de la necesidad humana de nutrición. Sin embargo, cualquiera que sea el concepto, no alarga la supervivencia ni mejora la calidad de vida. Además, cuando el paciente fallece, no lo hace por no comer, sino por la propia enfermedad que padece, tal como piensa Del Cañizo (2005). Por lo tanto, según Couceiro (2004), no se debe proporcionar nutrición enteral a personas en situación terminal.

También se realizan intervenciones de más envergadura en orden de prolongar la supervivencia, como son cirugía para ostomía, intervenciones de traumatología, aplicación de quimioterapia y radioterapia, entre otras. Desde nuestro punto de vista, cuando no se establece una comunicación franca y existe el pacto de silencio, no se ponen sobre la mesa todos los efectos de estos tratamientos y las más que posibles complicaciones.

Nuevamente nos encontramos con que no se contemplan las preferencias del paciente ni los riesgos o el disconfort que supone aplicar todos estos tratamientos de forma paliativa. No se abre un proceso deliberativo como sería lo razonable en el sentido de conocer sus deseos, simplemente se hace la indicación (SAR Quavita, 2014). En este momento se podría practicar la limitación del esfuerzo terapéutico en cualquiera de sus dos vertientes, la de no iniciar el tratamiento o la de retirarlo.

Hay quien hace la distinción de cierta forma de enañamiento terapéutico, que lo nombra como agresividad terapéutica en pacientes oncológicos. Esta se define como la sobreutilización de quimioterapia cerca de la muerte, el mal uso de tratamientos y dispositivos en relación con visitas a Urgencias, los ingresos en Unidad de Cuidados Intensivos y la escasa o tardía utilización de programas de cuidados paliativos. Nuestros resultados coinciden con la idea de la tesis de Barón (2015) de que la agresividad terapéutica en pacientes oncológicos se produce con más frecuencia de lo deseable.

Cuando existe una comunicación fluida, estas decisiones son menos difíciles de tomar, ya que son compartidas con el paciente, que realmente es el más afectado por la decisión. Incluso en determinados casos informan que han llegado a acuerdos para poder llegar a momentos puntuales como el matrimonio de un hijo a costa de vivir más tiempo con sufrimiento. Pero esto solo puede pasar cuando no existe el pacto de silencio (Costa-Alcaraz, Siurana-Aparisi, Almendro-Padilla, García-Vicente y Ordovás-Casaurrán, 2011).

Por otro lado, la intención siempre es aplicar tratamiento y que este sea curativo, los profesionales de la medicina creen que siempre han de tener algún recurso para ofrecer que pueda mejorar la calidad de vida o la supervivencia del paciente, y se piensa que una persona muera es un fracaso de la medicina, motivo por el cual siguen prolongando tratamientos agresivos. En este sentido, hay quien piensa que quienes tienen menos experiencia laboral se creen ser todopoderosos y tener solución para todo, lo que en realidad sume a los pacientes en una situación de gran sufrimiento que llegan a nombrar como "tortura". Nosotras encuadramos esto dentro de la obstinación terapéutica.

Este encarnizamiento terapéutico se ve con más frecuencia en personas que podemos considerar jóvenes, si bien los jóvenes cada vez somos más mayores, porque es muy difícil asumir la muerte de un hijo o hija. Aunque la posibilidad de supervivencia y mejora de calidad de vida sea prácticamente inexistente, se aplica toda la tecnología que hoy en día tenemos disponible, sin tener en el horizonte la muerte ni la limitación del esfuerzo terapéutico.

Tenemos que entender que incluso los hechos que nos parecen más nimios pueden ser causa de gran sufrimiento a personas con enfermedades avanzadas como sentarse en un sillón o simplemente comer, y esto no contribuye a mantener el confort y bienestar. También es preciso mencionar que cuando se plantea la realización de pruebas diagnósticas a un paciente inmovilizado en condiciones muy precarias, el traslado al hospital supone un gran sufrimiento, sobre todo si no va a ser continuado por un tratamiento o atención que le vaya a beneficiar de forma clara (Plataforma No Gracias, 2016).

Hemos encontrado que los profesionales de la medicina encuentran dificultades para determinar hasta dónde llegar en la administración de tratamientos y dónde poner el límite para la aplicación la limitación del esfuerzo terapéutico. Esta misma pregunta se hace la UNESCO en el informe sobre Bioética de 2015 (Solinís, 2015), que hace referencia a hasta dónde prolongar la vida con el uso de tecnologías y a la necesidad de debatir sobre la eutanasia y el suicidio asistido. También se plantea como una decisión difícil de tomar, porque no hay criterios claros y contundentes para aplicarla y porque puede estar fuertemente influenciada por las emociones de los actores participantes (Adam, 2016). Además, con cierta frecuencia ocurre que hay diferentes opiniones de diferentes profesionales de medicina y de enfermería ante el mismo paciente en cuanto al momento de aplicar la limitación del esfuerzo terapéutico o la sedación paliativa. En muchos casos, los profesionales de enfermería tienen una percepción más acertada de las necesidades, los valores y las creencias del paciente y la proximidad de la muerte. De hecho se hace mención a que en estos casos, su visión es mucho más conveniente que cuando son los profesionales de la medicina quienes toman esta decisión.

A esta obstinación terapéutica se une otro hecho que mencionan varios profesionales de enfermería: en algunos casos, cuando el paciente y la familia no aceptan que están al final, se produce la negación de la muerte, y se siguen realizando técnicas, tratamientos, y pruebas diagnósticas fútiles como herramienta didáctica para profesionales que están en el desarrollo de su aprendizaje. Incluso profesionales de otros ámbitos de atención aprecian que en determinados casos se sobreactúa sin posibilidad de beneficio alguno. No hemos podido contrastar este discurso que encontramos en algunos profesionales con la bibliografía revisada.

Cuando se sigue tratando con tecnologías fútiles a los pacientes cuyas perspectivas de mejoría son nulas, no solo estos sienten un gran sufrimiento, sino que estas tecnologías desencadenan en un coste sanitario muy alto, porque dichas tecnologías que se están practicando son muy costosas. De esta manera se ponen los intereses de la familia por delante de lo que sería razonable para muchos profesionales sanitarios, incluidas razones económicas (The SUPPORT principal investigators, 1995).

Se plantea la cuestión de quién aborda el pacto de silencio, la limitación del esfuerzo terapéutico o le da pie al paciente a pedir rechazo del tratamiento. De todos los profesionales que intervienen en la comunicación con el paciente y la familia, no hay uno que sea referente para liderar la asistencia en este sentido, pero sí parece claro que debe ser un profesional con el que exista una relación de confianza, de manera que se pueda establecer una comunicación adecuada. Como lo definen varias personas entrevistadas, “¿quién le pone el cascabel al gato?”. Sería razonable realizar sesiones clínicas conjuntas entre todos los profesionales intervinientes en los cuidados, incluidos los profesionales de enfermería, que desarrollaran proceso deliberativo para apoyar la toma de decisiones del paciente (Adam, 2016).

El rechazo del tratamiento en estas ocasiones ni se nombra porque esta decisión ha de partir del propio paciente. Esto se podría abordar haciendo partícipe al paciente de las decisiones que se vayan a tomar con respecto a la evolución de su vida, lo que quizás favoreciera el rechazo del tratamiento, si bien en el contexto del pacto de silencio, esto es imposible.

Por todas estas cuestiones, entre otras, entendemos que es fundamental explorar las preferencias del paciente y hacerle partícipe de la toma de decisiones, porque hay diversidad de opiniones sobre el sometimiento a tratamientos agresivos, ya que cada uno tiene sus valores y creencias respecto a la enfermedad y a la muerte, así que esto no debe ser una decisión profesional exclusiva, ni si quiera cuando se cuenta con la participación familiar. El ensañamiento terapéutico tiene que ver con el rechazo o no aceptación de la muerte como parte de la vida, como un hecho natural. También desde el ámbito sanitario, es un hecho que no admitimos ni siquiera en los pacientes que tratamos y que no aceptamos de ninguna manera.

Se nos plantea como primordial la realización del documento de voluntad vital anticipada, no solo para cuando el paciente no sea capaz de decidir, sino como un proceso de reflexión y de aclaración de valores, creencias y preferencias que puede hacer más fácil tomar las decisiones en los momentos comprometidos del final de la vida (Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada. Texto consolidado: última modificación 2010)

En el trasfondo del pacto de silencio está la muerte. La evitación de la muerte en el más amplio sentido de la palabra es el intento de ocultamiento de la muerte, de no asumir la muerte propia o ajena, de no transitar hacia la muerte, es la creencia y la esperanza de ser inmortales cuando la persona que muere es la otra, el no querer verse reflejado en la muerte del otro. Esto ocurre tanto en las personas en situación terminal como en sus familias o en los profesionales sanitarios.

La actitud ante la muerte varía según el entorno socio-cultural en el que estemos inmersos, está influenciada por creencias y valores, incluidas las religiosas (Ruiz-Benítez, 2007). De esta forma, en España, Andalucía y más concretamente en la zona donde hemos realizado el estudio, nos encontramos con que la muerte sigue estando fuera de nuestras vidas. Esto se deja entrever en las respuestas de los profesionales sanitarios a lo largo de las entrevistas realizadas, que pocas veces la nombran. Además, se acompaña por la percepción de fracaso profesional que aparece cuando no se tiene solución para eludirla, se intenta que el paciente pase por nuestras manos sin caer en la muerte, y muestran sensación de impotencia, aunque eso conlleve el alargamiento de la agonía.

Como se deduce de los discursos obtenidos, en nuestra sociedad la muerte sigue siendo un tabú en nosotros como profesionales sanitarios o como ciudadanía. Difícilmente vamos a contribuir a mejorar su afrontamiento si cuando hemos de hablar de ella no la nombramos por su nombre, o utilizamos eufemismos. Dicho de otra forma, se habla de la muerte como un proceso ajeno a nuestra vida, en lugar de hablar del morir. Esta afirmación coincide con numerosos artículos, el de Lakasing (2014) entre otros, que afirma que es preciso tener un debate en toda la sociedad y así ahuyentar el temor por planificar la muerte. Además, sería interesante que el escenario del final de la vida volviera al domicilio, para evitar así intervenciones muy costosas, en el plano económico y en el emocional, ofreciendo una muerte digna en su propio entorno.

La actitud de las personas ante la muerte es imprevisible, son situaciones que no se tienen visualizadas ni entrenadas, en muchos casos no son concordantes con el estilo de vida que se haya tenido, no se puede saber cuál será la reacción de cada persona en el proceso de morir. De hecho, es un hito que se aparta de la vida porque se considera su efecto como “brutal”, al menos en los familiares y allegados, y también en los profesionales sanitarios que están con frecuencia cercanos a la muerte.

Cuando existe el pacto de silencio, no se puede establecer una relación de ayuda para mejorar el afrontamiento de la muerte, y la propia persona inmersa en el proceso de morir no puede desarrollar mecanismos para terminar su vida lo mejor posible. Incluso cuando el paciente plantea que está próximo el final, se intenta apartar la idea de la cabeza y mantener la esperanza día a día. No se puede trabajar con el paciente y su familia sobre el afrontamiento de la muerte, simplemente porque no la tienen el horizonte.

Por otro lado, ante un hecho duro que se presenta en la vida, como es el proceso de morir, es una reacción natural que la persona transite por diferentes etapas, que abarcan desde

la negación hasta la aceptación, que en algunos casos ni siquiera se llega a producir. La familia aprovecha esta negación para ocultar la realidad del pronóstico al paciente, y se genera entonces el pacto de silencio, situación que además nos compromete a los profesionales sanitarios a seguir o no en su juego (Bermejo et al., 2013).

En la sociedad en la que vivimos, no se enseña a acompañar al moribundo ni al doliente, no sabemos morir, y probablemente este sea el motivo íntimo de la existencia del pacto de silencio. En general, el apoyo para el afrontamiento de la muerte es una intervención poco entrenada por todos los profesionales sanitarios. Se tiene la percepción de que la mayoría de las personas, especialmente las más jóvenes, prefieren morir en el hospital, en su creencia de que allí manejan tecnologías que no se utilizan en el domicilio. En este sentido, más de la mitad de las personas pasan sus últimos días en el hospital en espera de conseguir un tratamiento que revierta la grave la enfermedad. Si realmente fueran conscientes de que se les avecina la muerte, probablemente elegirían pasar sus últimos días, sus últimos momentos, en su casa, como entorno que favorece el bienestar y el confort en esa situación (Carrillo y Serrano, 2009). Por el contrario, hay personas muy mayores que no quieren abandonar el domicilio, probablemente porque ya tienen asumido que la muerte está cercana aunque no se les haya comunicado de forma expresa.

El lugar donde se produce la muerte marca una diferencia abismal en el proceso de morir; por una parte, en casa, la persona está con sus objetos cotidianos, como la cama, el baño, y con la familia y allegados que quiera, con un ritmo de vida propio conforme sean sus deseos. Por otra, cuando la muerte se presenta en una habitación fría de hospital, el paciente está acompañado solo por alguna de las personas cercanas, en ocasiones en una sala de urgencias, con un horario impuesto por las propias normas hospitalarias (Gervás, 2013). Respecto a esto, la mayor parte de la ciudadanía y muchos profesionales sanitarios desconocen que hoy en día en el domicilio hay tanta posibilidad de apoyo y control de síntomas como en el hospital, siempre que se gestione de forma adecuada (Cía, 2007a).

No coincidimos con la opinión de la ciudadanía que se muestra en el documento “Cómo mueren los andaluces I” (Simón, 2012) con respecto a que en nuestros hospitales se muere bien, porque aunque el trato de los profesionales sea correcto, en muchos casos no se vislumbran las condiciones que debe tener el canon de la muerte ideal (Mari-Klose y de Miguel., 2000). Más concretamente, en lo referente a la información que reciben las personas al final de la vida, ha quedado ampliamente contrastado que en muchos casos la comunicación está bloqueada porque existe el pacto de silencio, propuesto por la familia y consentido por los profesionales.

La actitud de muchos profesionales de enfermería de atención primaria es huir de la situación en los últimos días, especialmente cuando existe el pacto de silencio. Esto se aprecia porque se distancian las visitas domiciliarias programadas cuando no es necesario realizar técnicas que las hagan ineludibles. Esto muestra en cierta forma las pocas habilidades que tienen para aplicar cuidados para el mejor afrontamiento de la muerte. Incluso cuando se va a realizar intervenciones, se hace de la forma más diligente posible, temiendo que el paciente pueda cuestionar y no saber qué responder. Sin embargo, creemos que ese tiempo que se está en el domicilio es buen momento para iniciar una comunicación franca con el paciente.

A veces existen reticencias para prestar cuidados en la proximidad de la muerte porque se piensa que en cierta forma es una intromisión en la intimidad de la persona y que los pacientes y sus familias no necesitan el apoyo de los profesionales durante el proceso de morir. En este sentido, nuestra actitud debe ser expectante a la expresión de las necesidades del paciente y la familia, de manera que no se puede generalizar que la ciudadanía no quiere la participación de los profesionales sanitarios ante la muerte. Sería una situación ideal que la persona en situación terminal fuera capaz de morir sin tener que recurrir a los profesionales sanitarios ni a la tecnología para cubrir este hecho vital. Sin embargo, este proceso se ha instrumentalizado en los últimos años, como ha ocurrido con otros hechos naturales como el parto, y nos tememos que esta instrumentalización vaya a más (Gervás, 2013).

Las consecuencias del pacto de silencio llegan a su máxima expresión cuando se trata de personas en situación de últimos días, con síntomas refractarios, gran malestar emocional, y la familia solicita que no se aplique la sedación paliativa por temor a que no vuelva a despertar, pues no comprenden el sufrimiento al que está sometido el paciente. En algunos casos, los profesionales sanitarios atienden estas peticiones familiares, pero en otras ocasiones la propia familia solicita que se le aplique algo para que no sufra, unas veces se entiende que es la aplicación de la eutanasia y en otras ocasiones se entiende que es la sedación paliativa, pero todo esto sin que el paciente tenga conocimiento de ello por el bloqueo que existe en la comunicación.

Por el contrario, otros profesionales, en mayor medida de cuidados paliativos, tienden a establecer una comunicación clara y abordar el pacto de silencio. Para ello, en primer lugar hay que hablar con la familia, acompañarles y que expresen sus temores respecto al ocultamiento. De la misma forma hay que asegurar la actuación durante los momentos más difíciles, como pueden ser el control de síntomas refractarios, la expresión de temores del paciente, la incertidumbre para la toma de decisiones, etc. Si se llega a establecer una comunicación fluida con plena aplicación de los cuidados que se han planificado aceptación de la muerte, se genera

sensación de satisfacción en los profesionales. Sin embargo, no todos comparten esta forma de actuar y no abordan la comunicación franca cuando está establecido el pacto de silencio. Con respecto a los profesionales de enfermería de atención primaria, sólo algunos contestan sin engaño ni mentiras si el paciente lo pregunta.

Hay profesionales sanitarios que piensan que las personas religiosas tienen mejor afrontamiento de la muerte en su creencia de una vida más allá de la muerte (Villalba, Cots y Romero, 2012). Esta opinión debería tener repercusión en el pacto de silencio, de tal manera que al entender el morir como un tránsito hacia otra vida, no se debería temer ni se debería ocultar. Si la razón del ocultamiento fuera el miedo a lo que sigue a la muerte, no existiría el pacto de silencio cuando la familia es creyente. En nuestra opinión es un fenómeno que se da tanto si se es creyente como si no.

Para el afrontamiento de la muerte es necesario que cada persona ponga en marcha una serie de respuestas humanas ante las necesidades que surgen al final de la vida. Hay quien las entiende como necesidades espirituales, como hemos referenciado en el marco teórico. Estas necesidades se aprecian de forma transversal en muchas entrevistas, tanto de profesionales de medicina como de enfermería, del hospital y de atención primaria, y están de forma soterrada, por lo que los pacientes y sus familias no las pueden resolver si existe el pacto de silencio. Es difícil que los profesionales sanitarios mencionen el conocimiento como tal de estas necesidades espirituales, a no ser que tengan una fuerte formación en cuidados paliativos y más concretamente en el área de la espiritualidad (Benito et al., 2014).

Concretamente nos referimos a que los pacientes, al no conocer la expectativa de vida que tienen, no pueden ordenar el tiempo que les queda para invertirlo como quieran, y aparece aquí la necesidad de orden en el espacio y en el tiempo. Toda persona, cuando se pone en el lugar de que le queda un tiempo limitado de vida, tiende a realizar algo especial o irrenunciable antes de que la muerte llegue. Esto puede aparecer en diferentes momentos del día a día, y pueden ser desde cuestiones que nos pueden parecer insignificantes, como oler una flor, ir a la playa, o comer alguna delicatessen, hasta grandes ilusiones pendientes como pasear en globo. La persona tampoco puede elegir cómo vivir en los días que le queden, pues puede que tenga deseos estar acompañado de alguien en concreto, ni dónde van a discurrir los mismos. Para realizar el último viaje es preciso “preparar la maleta”, como dice una persona entrevistada, y si no hay comunicación, esta difícilmente se podrá preparar. Estas opiniones expresadas por los profesionales coinciden con los resultados de la investigación de Montoya et al. (2010).

Los pacientes no tienen la oportunidad de despedirse, y si precisan alguna reconciliación no la pueden realizar. La consecuencia de la no resolución de esta necesidad revierte en las personas que quedan en la vida, porque el paciente muere, pero el que seguirá sufriendo por no haber podido reconciliarse es el familiar o allegado, lo que puede propiciar un duelo complicado. La necesidad de la verdad se ve totalmente truncada cuando se entra en el juego del ocultamiento, porque el paciente sospecha cuando la enfermedad ha avanzado, y casi todas las personas que estamos a su alrededor, incluida la familia, tenemos la certeza de que sabe que está próximo a la muerte. Esto le lleva a que no le encuentre sentido a la vida y acabe cayendo en una situación de falta de interés por todo lo que le rodea.

En este sentido, es difícil encontrarnos en nuestro medio, y cuando existe el pacto de silencio es imposible que haya una aceptación de la muerte con una preparación y con actitud para afrontar la muerte. No se puede llegar a producir una situación tal como ocurre en la película Truman (Gay, 2015) de 2015, que tan bien analizan Granero-Moya y Gómez (2017), donde el protagonista va cerrando todos sus asuntos pendientes y satisfaciendo sus necesidades ante la muerte, tales como la despedida y acompañamiento por las personas significativas en su vida, organizando su final y su trascendencia.

Igualmente, la necesidad de libertad de actuación está totalmente ausente en este contexto, pues ¿cómo se va a decidir libremente si no se conoce la verdad de su propio proceso de enfermedad? Algunas personas, no solamente las religiosas, pueden sentir la necesidad de orar. Hay varios profesionales que inciden en que la presencia de un sacerdote en la situación terminal puede contribuir a mejorar la comunicación del paciente con la familia y profesionales sanitarios. En cuanto a la necesidad simbólico-ritual, creemos que la simbología tiene mucha importancia en nuestra sociedad actual porque puede favorecer la aceptación de la muerte de un familiar querido. El paciente no tiene la oportunidad de expresar cómo quiere que procedan con su cuerpo una vez fallecido y que así se desarrolle el ritual del enterramiento o lo que prefiera. Surge también la idea en los profesionales sanitarios de que los pacientes que no conocen la verdad no pueden resolver asuntos pendientes; esto visto desde el prisma de la espiritualidad se corresponde con la necesidad de cumplir con el deber.

En muchas ocasiones, con más frecuencia en el ámbito hospitalario, el paciente percibe que hay conversaciones por detrás de él, entre profesionales y familiares, cuando es precisamente él el que está postrado en la cama. Aunque no lo exprese, se ve afectada la necesidad de reconocimiento de identidad por uno mismo, ya que le excluyen de conversaciones tan importantes que van a determinar su final de vida. Igualmente, al estar el paciente hospitalizado puede sentir desarraigo por no estar en su domicilio, su entorno más

amable, en su barrio y rodeado por las personas que él quiera, aunque esto es difícil que lo exprese, y se muestra cuando se pregunta a la población general cuál es el sitio que prefiere para morir, pues la mayoría de las personas queremos estar en nuestro hogar.

Hay situaciones en las que existe el pacto de silencio, pero las personas perciben que están ante la muerte y, aunque no lo expresan, actúan en consecuencia. De esta manera pueden cerrar el ciclo de su vida con la despedida de sus seres queridos, su orden en el espacio y el tiempo y la satisfacción de otras necesidades espirituales.

Para avanzar en la idea de la aceptación de la muerte como parte de la vida, existen numerosas iniciativas a nivel mundial en forma de aplicaciones o páginas web cuyo objetivo es que nos podamos adaptar a la muerte. Además y desde hace unos seis años, existen reuniones en torno a un café para hablar de la muerte como experiencias para familiarizarnos con ella y así “aumentar la concienciación de la muerte para ayudar a las personas a sacar el máximo provecho de sus (finitas) vidas” (Underwood, Barsky, Crettaz, Miles & Mooney, 2011). Se han celebrado unas 4000 reuniones en unos 40 países diferentes, gracias a la iniciativa Death Café. En España recientemente se han puesto en marcha estas reuniones de la mano del proyecto “Humanización de los Cuidados Intensivos”, que ha promovido la iniciativa para hablar de la muerte y se ha celebrado en varias ciudades españolas de forma simultánea (Heras, 2014).

Cuando exploramos las preferencias de los profesionales sanitarios para su proceso de morir, nos encontramos con que todos quieren para sí los condicionantes del canon de la muerte ideal definidos por Mari Klose y de Miguel (2000). La mayoría de los profesionales sanitarios quieren conocer a fondo su final de vida, en cuanto al conocimiento de diagnóstico, pronóstico y situación de últimos días, asimismo quieren participar en la toma de decisiones sanitarias sobre su proceso de enfermedad y muerte, resultados que coinciden con los de Pugh et al. (2016). Solo alguno muestra preferencia de que no se le comunique la verdad completamente y se le diga la verdad enmascarada, aunque la mayoría cree que sería difícil no conocer la verdad y estar inmersos en el pacto de silencio. Esto es debido al conocimiento amplio que tienen de los problemas sanitarios y las herramientas que tienen para averiguar el pronóstico.

Estas creencias contrastan con las situaciones en que somos referentes, donde en muchos casos la familia propicia el pacto de silencio y se mantiene por parte de todos los actores presentes en el proceso de morir de un paciente. ¿Cómo es posible que si yo para mí quiero esto, no quiera lo mismo para las personas que tengo enfrente? Esto demuestra que tenemos

que ejercitar la empatía para con los pacientes en situación terminal y así establecer una comunicación franca, con participación en la toma de decisiones si así lo desean.

También nos parece un hecho insólito que muchos profesionales refieran que su escenario de final de la vida no se lo han imaginado con anterioridad; sin embargo, creemos que al atender a una persona en el proceso de morir, se produce como reacción natural el vernos reflejados tal cual espejo en la situación que tenemos enfrente. Esto solo lo ha expresado un participante en una ocasión. Otros, sin embargo, piensan que tienen suficiente experiencia en tratar a personas en cuidados paliativos y que por tanto estamos familiarizados con la muerte, por lo que a priori, se cree que estamos preparados para morir.

Todos los profesionales sanitarios, excepto uno, prefieren morir en su domicilio, con conocimiento de la situación de forma previa, para poder elegir cómo emplear el tiempo que le quede, y se dejan entrever aquí necesidades espirituales que por supuesto quieren dejar satisfechas. Estos datos difieren en gran medida por los encontrados en la encuesta del Centro de Investigaciones Sociológicas (2009), por la cual solo el 45% preferían morir en el domicilio y en torno a una tercera parte preferían hacerlo en un centro especializado en cuidados paliativos. Esto también contrasta con la realidad de la ciudadanía en general, porque más de la mitad de las personas mueren en el hospital. Según el documento *Cómo mueren los andaluces*, (Simón, 2012) el 32.8% de los andaluces falleció en su propio domicilio, el 59.4% en un centro hospitalario y un 7.8% en una residencia socio-sanitaria.

Lo que sí queda patente es que aunque no se haya reflexionado sobre la propia muerte, se ha reflexionado sobre el morir de un familiar querido, aunque se menciona que una cuestión es lo que se piense y otra diferente es lo que se haga, pues no siempre se puede planificar y llevar a cabo lo planificado. La mayoría quieren una muerte informada, con participación en la toma de decisiones, que les dé tiempo a despedirse, ordenar su final de vida, sin sufrimiento, acompañados de familiares y allegados, en su propio domicilio y con la asistencia de profesionales sanitarios que sepan tratar sus síntomas y con apoyo psicosocial y espiritual. Incluso nombran la limitación del esfuerzo terapéutico y la aplicación de la eutanasia.

Tenemos que resaltar que al explorar sus preferencias respecto a su proceso de morir, a muchos les causaba hilaridad y otros se evadían a contar experiencias personales de familiares muy allegados.

La eutanasia era un área de exploración que no contemplamos a priori, pero surgió en las primeras entrevistas, por lo que nos pareció oportuno explorar las opiniones de los profesionales sanitarios ante esta. Con este concepto, en muchas ocasiones, vuelve a ocurrir lo

mismo que con la muerte: se nombra sin pronunciar su nombre, probablemente por ser una situación ilegal en estos momentos en España. Además, esto nos pareció interesante porque encuestas recientes muestran que una gran mayoría de las personas españolas están de acuerdo con la aprobación de una ley que permita su aplicación en personas en situación terminal. Cuando hay debate social a favor, es razonable que este se traslade a la gestión sanitaria.

En cuanto a nuestros resultados sobre la eutanasia, estos apoyan las investigaciones que se han hecho desde 1992 hasta los últimos meses sobre las preferencias de la ciudadanía para su aplicación, con amplio apoyo de la ciudadanía para su implementación. Según el informe de Metroscopia de 2017 (Ferrandiz, 2017), un 84% de la población es favorable a la aplicación de la eutanasia. El informe del Centro de Estudios Andaluces de 2009 también muestra que los profesionales sanitarios son favorables a la aplicación de la eutanasia y el suicidio asistido, y en él se concluye que no hay motivos para no regularla y haberla dejado fuera de la ley de dignidad de las personas ante el proceso de muerte.

Existe gran confusión con los términos en todo lo que se refiere a la situación terminal, pues en muchas ocasiones se equipara la muerte digna con la eutanasia y estos son dos conceptos muy diferentes, si bien algunas personas solo incluyen la eutanasia como una forma de buen morir y por lo tanto muerte digna. De hecho, el titular de la página de Metroscopia (Ferrandiz, 2017) es “El 84% de los españoles apoya el derecho a una muerte digna”. El concepto de muerte digna es mucho más amplio que el de eutanasia y podemos decir que en nuestro ámbito se promulga y practica la muerte digna “sin tener cabida legal en estos momentos la eutanasia”. La diferencia de estos dos conceptos está definida en el marco teórico.

Otro punto de confusión es algunos profesionales se empeñan en clasificar la eutanasia en activa y pasiva, mientras que el término es único, y cuando quieren definir la eutanasia pasiva la equiparan a la limitación del esfuerzo terapéutico.

La ciudadanía, e incluso algunos profesionales sanitarios, también confunden conceptos como la sedación paliativa, entendido en algunas ocasiones como una forma de eutanasia. Este hecho nos parece importante, porque profesionales poco familiarizados con los cuidados paliativos, que en ocasiones atienden a personas en situación terminal, pueden infrutilizar la sedación paliativa, con el consiguiente aumento del sufrimiento para el paciente y su familia. De hecho, cuando se aplica la sedación paliativa, en muchas ocasiones la familia espera que la muerte se produzca de forma inminente, cuestión que no siempre es así, porque no se trata de aplicar un fármaco para terminar con la vida, sino de terminar con síntomas refractarios.

Cuando existe el pacto de silencio, el propio paciente no tiene la muerte en su horizonte y no suele solicitar la eutanasia, pero sí se da el caso de que la familia en ocasiones la pide. Está claro que en esa situación se trataría de homicidio. También se piensa que su aplicación depende de la experiencia que tenga el profesional sanitario, en el sentido de que debe partir de ellos, pero es otro concepto erróneo, ya que esta petición siempre debe partir del paciente, ni de la familia ni del profesional sanitario. De nuevo, esto es una muestra de la variabilidad en la asistencia sanitaria y del arraigo que tiene el estilo de atención paternalista en la relación sanitaria aún en nuestros días. Sin embargo, en algunas ocasiones, cuando los pacientes están en situación terminal y presentan gran sufrimiento, y muy mal control de síntomas, piden que se les aplique la eutanasia, aunque no haya una comunicación fluida y exista el pacto de silencio. Esto muestra que en realidad el paciente sabe más de lo que expresa con palabras y de lo que nosotros podemos detectar. No se cree que la opinión favorable a la eutanasia esté vinculada a creencias religiosas, precisamente por su pensamiento de que existe una vida más allá de la que tenemos.

Aunque la eutanasia sea una figura ilegal, se practica, coincidiendo con lo que se expresa en el documento de trabajo sobre las opiniones de los andaluces entorno a la calidad en el morir (Carrillo y Serrano, 2009). Si esta no se aplica en nuestro sistema sanitario, se acude a caminos alternativos, como otros países u organizaciones en la sombra que pueden hacer que el sufrimiento insoportable que padecen desaparezca junto con la vida. De la misma forma le ocurrió a José Antonio Arrabal, que padecía ELA y tuvo que recurrir al suicidio asistido en la clandestinidad para terminar con su vida (De Benito, 2017). Este es un motivo importante por el que urge regularizar su aplicación: es una situación que en estos momentos se practica sin las garantías legales, pero se piensa que es un asunto político, de regularización, de normativas, más que de apoyo por parte de la ciudadanía y de los profesionales sanitarios.

Unos profesionales se manifiestan claramente a favor, porque “es la mejor forma de morir” y otros lo hacen en contra, en la creencia de que la sedación paliativa, junto con las otras medidas promovidas por la Ley de garantías ante el proceso de muerte (Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte, 2010), realmente garantizan una muerte digna. De cualquier forma, en muchos casos, cuando los profesionales sanitarios se refieren a la eutanasia, lo hacen en primera persona, en una situación terminal y para aplicación sobre ellos mismos, incluso con opciones de fármacos reales, en la creencia de que el sufrimiento a que se ven sometidas algunas personas al final de la vida es insoportable. Quizás esta forma de referirse a la eutanasia se deba a que no es legal y en cierta forma esto dificulta que se hable sobre este tema.

Por lo que hemos visto, el debate sobre la eutanasia ya está en nuestros hospitales, en los centros de salud y en la sociedad, porque hay situaciones de tanto sufrimiento que es fácil pensar en acortar el final, máxime cuando existe petición expresa del paciente. De cualquier forma, solo hemos explorado la eutanasia desde las preferencias de los profesionales. Sería necesario profundizar en las opiniones sobre su aplicación desde el punto de vista de todas las personas implicadas y respetando su libertad de acción.

Limitaciones del estudio

En esta investigación no hemos abordado a los profesionales de cuidados intensivos por entender que es un área específica donde la comunicación puede tener diferentes connotaciones, aunque sería muy interesante hacerlo. Tampoco incluimos a aquellos que atienden exclusivamente a población infantil, porque la decisión sobre el proceso de comunicación y enfermedad de los niños de hasta 16 años es de los padres/madres, por lo que el pacto de silencio tiene otras connotaciones. Otro ámbito que ha quedado excluido de este estudio y que merece uno aparte es la comunicación al final de la vida con las personas que viven en centros socio-sanitarios. Aunque muchas de ellas tienen deterioro cognitivo, merece la pena explorar si se respetan sus opiniones en la toma de decisiones, si se les ha informado y han cumplimentado el documento de voluntad vital anticipada, si la familia sabe cuáles son sus preferencias, si se exploran antes de aplicar tratamientos muy frecuentes como transfusiones o de aplicar una sonda nasogástrica para alimentación cuando están en situación terminal, etc. Un gran número de personas viven sus últimos días en estos centros y no por ello deben tener limitados sus derechos. Creemos que sería interesante estudiar todos estos ámbitos, si bien los consideramos como investigaciones complementarias.

En este proyecto no hemos considerado las consecuencias económicas que acarrea la existencia del pacto de silencio, sin embargo pensamos que puede ser de gran interés, porque hay que tener en cuenta que muchos pacientes acuden al hospital en su creencia de que existe un tratamiento milagroso, pero se aplican técnicas muy agresivas que rozan o llegan al encarnizamiento terapéutico, mientras que podrían resolverse con rechazo de tratamiento o limitación del esfuerzo terapéutico. Además, una comunicación veraz permitiría que muchas personas pasaran sus últimos días de forma tranquila, en su casa, sin soporte técnico a excepción del necesario para el control de síntomas. Por todo esto, se nos antoja que la repercusión económica es muy importante.

Aplicabilidad de los resultados

Contemplamos la aplicabilidad de los resultados de este proyecto en aras de mejorar el confort de la persona en situación terminal y de disminuir el coste emocional que supone para ellos, para sus familias y para los profesionales sanitarios, mediante la elaboración y el desarrollo de un buen plan de cuidados. Para poder asumir los cambios necesarios es necesario diseñar e implementar una formación, que a su vez se reconoce por los profesionales estudiados. En primer lugar, debe haber una detección precoz de la situación terminal y así poder prestar los cuidados paliativos con más y mejor apoyo. Este aprendizaje debe incluir habilidades para comunicar malas noticias, tanto diagnóstico como pronóstico, para que sea una situación normalizada, no se viva con ansiedad, y se sepa ayudar a manejar las emociones por parte de los profesionales. Es necesario entrenar la capacidad para detectar cuáles son las preferencias del paciente y proceder en consecuencia, y normalizar el trato con la familia posicionándola donde quiera el propio paciente. Se necesita entender que la continuidad de cuidados, la coordinación entre diferentes ámbitos y profesionales, con trabajo en equipo interdisciplinar, son claramente beneficiosas para todos los actores. Hay que aprender a detectar las necesidades y respuestas de las personas ante el proceso de muerte y de sus familias para apoyar su afrontamiento, así como conocer y aplicar los temas transversales de ética y marco legal que atañen al final de la vida.

También es imprescindible la información a la ciudadanía en general sobre los derechos fundamentales en torno a la muerte. En este caso, se debería difundir la ley de dignidad de la persona ante el proceso de muerte, qué es y en qué consiste el consentimiento informado, y llevarse a cabo una divulgación para el conocimiento y el uso del documento de voluntad vital anticipada como medidas más comunes.

Para terminar, queremos proponer la elaboración de una hoja de ruta para la atención de pacientes en situación terminal, con respecto a la comunicación entre pacientes profesionales sanitarios y sus familias, que contemple la coordinación entre todos los actores de todos los ámbitos por los que puede transitar la persona hasta la muerte, de manera que estos se muestren interconectados en espacio y tiempo y podamos facilitar su confort y bienestar en el lugar donde prefiera.

Capítulo 7. Conclusiones

Los resultados nos muestran que el pacto o conspiración de silencio es un hecho que se reconoce con frecuencia en el proceso de morir.

1. En el entorno del pacto de silencio existen dos discursos diferenciados entre los profesionales sanitarios, que no se relacionan con los diferentes ámbitos ni categorías profesionales: el discurso mayoritario mantiene que no debe existir; aunque hay otro discurso marginal que sostiene que en determinadas ocasiones se puede mantener, como es el caso de las personas de más edad y sostienen que intervenir en esta situación para establecer una comunicación franca puede ocasionar más perjuicios que beneficios.
2. Los profesionales consideran que en el origen del pacto de silencio existe una petición reiterada de la familia de ocultamiento de la verdad al paciente. Este hecho se ve favorecido porque la comunicación al final de la vida es difícil, por lo que no se establece una comunicación bidireccional clara y comprensible. Ningún profesional siente que tenga que liderar este proceso con el paciente.
3. Los profesionales expresan que el pacto de silencio se ve condicionado por la fragmentación en la atención sanitaria. La organización asistencial ocasiona una comunicación aislada entre los profesionales y los ámbitos asistenciales. De esta manera la estructura asistencial y el proceso profesional determinan este fenómeno.
4. Según los discursos de los profesionales hay falta de formación en conocimientos y habilidades de comunicación para con los pacientes en situación terminal y las familias. Así como desconocimiento del marco normativo ético y legal que rige la asistencia sanitaria al final de la vida, por lo que se sitúan en un modelo de atención sanitaria biomédico y paternalista.
5. Todos los profesionales consideran que el discurso que el pacto de silencio conlleva consecuencias psicosociales en todos los actores. En los pacientes se presenta el bloqueo de la comunicación, sensación de abandono, aislamiento, ansiedad, incertidumbre; en las familias se crea una situación de comunicación falseada, que facilita el duelo complicado y si se intenta actuar para establecer una comunicación franca se produce enfado hacia los profesionales. En los profesionales de enfermería

observamos dos discursos diferenciados en el contexto del pacto de silencio, a la mayoría, les genera malestar e incomodidad y les condiciona la relación de ayuda con el paciente. Esta situación no se aprecia en los profesionales de medicina. Se constata así la diferencia entre el cuidar que ofrecen los profesionales de enfermería, frente al curar que abanderan los profesionales de medicina.

6. Es opinión compartida por todos los profesionales que en el entorno del pacto de silencio, los pacientes no pueden participar en la toma de decisiones sanitarias. Existe un discurso diferenciado marginal en los profesionales de medicina de urgencias de que esta situación no repercute en la toma de decisiones profesional.
7. Observamos un discurso respecto al ensañamiento terapéutico, mayoritario entre los profesionales de enfermería, quienes refieren que con frecuencia se aplican tecnologías sanitarias que no mejoran el pronóstico ni la calidad de vida. Todos los profesionales opinan el paciente no puede elegir el rechazo del tratamiento. La limitación del esfuerzo terapéutico es un hecho de difícil decisión para los profesionales de medicina, sin embargo, los de enfermería lo ven con más claridad.
8. Todos los profesionales entrevistados consideran que, cuando existe el pacto de silencio, se genera un difícil afrontamiento del proceso de morir para el paciente, lo que condiciona el duelo familiar.
9. Respecto a las preferencias del proceso de morir de los propios profesionales encontramos dos discursos: uno mayoritario que prefiere morir en su entorno, completamente informado, con participación en la toma de decisiones respecto a su salud, rechazar el tratamiento cuando el pronóstico sea fatal y la aplicación de la eutanasia si fuera preciso. Por otro lado, aparece un discurso minoritario que dice que prefiere morir en el hospital y duda sobre si conocer la realidad del pronóstico.

Capítulo 8. Bibliografía

- Abdulhameed, H.E., Hammami, M.M. & Mohamed, E.A.H. (2011). Disclosure of terminal illness to patients and families: diversity of governing codes in 14 islamic countries. *Journal of Medical Ethics*, 37 (8), 472–5. <http://doi.org/10.1136/jme.2010.038497>
- Adam, A. (2016). Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. *Gaceta Internacional de Ciencias Forenses*, 18, 12–18.
- Aguilar, F., Serrano, R. y Sesma, D. (2009). *Eutanasia y suicidio asistido: Un debate necesario*. Sevilla: Centro de Estudios Andaluces, Junta de Andalucía.
- Amezcuca, M. (2003). La entrevista en grupo: características, tipos y utilidades en investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 13 (2), 112–117.
- Amezcuca, M. y Gálvez, A. (2002). Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 423–436.
- Andre, F.E., Booy, R., Bock, H.L., Clemens, J., Datta, S.K., John, T.J., ... Schmitt, H.J. (2008) La vacunación reduce considerablemente la morbilidad, las discapacidades, la mortalidad y las inequidades en todo el mundo. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud*, 86, 81–160. Recuperado de <http://www.who.int/bulletin/volumes/86/2/07-040089-ab/es/>
- Antenussi, B., Soares, H., Martinez, B., Zarembo, G., Paiva, A.M., Ribeiro, M., ... Del Giglio, A. (2014). From one side to the other: what is essential? Perception of oncology patients and their caregivers in the beginning of oncology treatment and in palliative care. *Einstein*, 12 (4), 485–91. <http://doi.org/10.1590/S1679-45082014RC3091>
- Asociación Española Contra el Cáncer (2017). Recuperado de <https://www.aecc.es>
- Asociación Médica Mundial (2008). *Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud. <https://goo.gl/2T7wl8>
- Avila, G.M. y Casique, L. (2007). Diagnóstico y cuidado enfermero en el sufrimiento espiritual. *Desarrollo Científico de Enfermería*, 15 (5), 231-236. Recuperado de <http://www.index-f.com/dce/15pdf/15-231-0506.pdf>
- Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A. & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *The Oncologist*, 5 (4), 302–311. <http://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 29 (Sup. 3), 19–27.
- Barón, F.J. (2015). *La agresividad terapéutica y los tratamientos limitados en el tiempo en pacientes oncológicos al final de la vida: fundamentos éticos y aplicación clínica*. Tesis doctoral. Universidad de Santiago de Compostela.
- Beecher, H. (1966). Ethics and clinical research. *The New England Journal of Medicine*, 274 (24), 1354–1360.
- Bélanger, E., Rodríguez, C. & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: a systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25 (3), 242–261. <http://doi.org/10.1177/0269216310389348>

- Benito, E., Barbero, J. y Dones, M. (Eds.) (2014). *Espiritualidad en clínica: Una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos*. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
- Benito, E., Dones, M. y Barbero, J. (2016). El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 13 (2-3), 367–384.
- Bermejo, J.C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Díaz-Albo, B. (2013). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20 (2), 49–59. <http://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
- Blackhall, L.J. (2013). Do patients need to know they are terminally ill? No. *The British Medical Journal*, 346, f2560–f2560. <http://doi.org/10.1136/bmj.f2560>
- Brum, E. (25 de enero de 2017). Muriendo como objeto. *El País*. Recuperado de <https://goo.gl/flsrgG>
- Bulechek, G.M., Butcher, H.K., Dochterman, J.M. y Wagner, C.M. (Eds.) (2013). *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)* (6ª edición). Barcelona: Elsevier España.
- Caballero, J. (2006). La teoría de la justicia de John Rawls. *Iberoforum: Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, 1 (2), 103–110.
- Carrillo, J.A. y Serrano, R. (2009). *Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir*. Madrid: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC).
- Casado, M. y Royes, A. (2003). *Documento sobre la disposición de la propia vida en determinados supuestos: Declaración sobre la Eutanasia*. Barcelona: Observatorio de Bioética y Derecho. Recuperado de <https://goo.gl/5kyOFe>
- Casasola, W. (2016). Más allá del principalismo: hacia una reconceptualización de la bioética. *Praxis: Revista de Filosofía*, 73, 67–101. <http://dx.doi.org/10.15359/praxis.73.5>
- Cecilia, B.C. (2012). La investigación cualitativa: un importante abordaje del conocimiento para enfermería. *Revista Colombiana de Enfermería*, 6, 128–142.
- Cejudo-López, Á., López, B., Duarte, M., Crespo, M.P., Coronado, C. y de la Fuente, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, 25 (3), 124–132. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2015.02.002>
- Centeno, C. y Núñez, J.M. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Medicina Clínica*, 110 (19), 744–750.
- Centro de Investigaciones Sociológicas (2009). *Atención a pacientes con enfermedades en fase terminal*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Cervelin, A.F., & Kruse, M.H.L. (2014). Spirituality and religiosity in palliative care: learning to govern. *Escola Anna Nery – Revista de Enfermagem*, 18 (1), 136–142. <http://doi.org/10.5935/1414-8145.20140020>
- Cía, R. (Coord.), Fernández, A., Boceta, J., Duarte, M., Camacho T., Cabrera, J., ... Vinuesa, F.J. (2007a). *Cuidados paliativos: Proceso Asistencial Integrado*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Cía, R., Fernández, A. y Sanz, R. (Coords.) (2010). *Entrenamiento IAVANTE: Formación básica en cuidados paliativos*. Málaga: Fundación IAVANTE.
- Cía, R., Fernández, E., Fernández, A. y Sanz, R. (Coords.) (2007b). *Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012)*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

- Collis, E. & Sleeman, K.E. (2013). Do patients need to know they are terminally ill? *The British Medical Journal*, 346, f2589–f2589. <http://doi.org/10.1136/bmj.f2589>
- Consejería de Salud (2000). *Plan de Calidad: Nuevas estrategias para la sanidad andaluza*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud (2010). *Plan de Calidad 2010-2014*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Consejería de Salud (2017). *Registro de Voluntades Vitales Anticipadas: Informe de seguimiento*. Recuperado de <https://goo.gl/Mhdbgk>
- Conthe, P., García, J., Pujol, R., Alfageme, I., Artola, S., Barba, R., ... Pérez, D.A. (2010). Consenso para la elaboración del informe de alta hospitalaria en especialidades médicas. *Medicina Clínica*, 134 (11), 505–510. <http://doi.org/10.1016/j.medcli.2009.12.002>
- Corrales-Nevaldo, D., Alonso-Babarro, A. y Rodríguez-Lozano, M.A. (2012). Continuidad de cuidados, innovación y redefinición de papeles profesionales en la atención a pacientes crónicos y terminales: Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26 (Sup. 1), 63–68. <http://doi.org/10.1016/j.gaceta.2011.09.032>
- Costa-Alcaraz, A., Siurana-Aparisi, J., Almendro-Padilla, C., García-Vicente, S. y Ordovás-Casaurrán, R. (2011). Reconocimiento recíproco y toma de decisiones compartida con el paciente. *Revista Clínica Española*, 211 (11), 581–586.
- Couceiro, A. (2004). El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En A. Couceiro (Ed.), *Ética en cuidados paliativos*, pp. 263–304. Madrid: Triacastela.
- Csikos, A., Mastrojohn, J., Albanese, T., Moeller, J.R., Radwany, S. & Busa, C. (2010). Physicians' beliefs and attitudes about end-of-life care: a comparison of selected regions in Hungary and the United States. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39 (1), 76–87. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.05.019>
- Cuesta, C. (2006). Estrategias cualitativas más usadas. *Nure Investigación*, 25 (6), 1–4. Recuperado de <https://goo.gl/h4S6yk>
- Cuesta, C. (2010). La investigación cualitativa y el desarrollo del conocimiento en enfermería. *Texto & Contexto Enfermagem*, 19 (4), 762–766. <http://doi.org/10.1590/S0104-07072010000400020>
- Davies, E. y Higginson, I.J. (Eds.) (2004). *Hechos sólidos: Cuidados paliativos*. Ginebra: World Health Organization.
- De Benito, E. (7 de abril del 2017). Me indigna morir en la clandestinidad. *El País*. Recuperado de http://politica.elpais.com/politica/2017/04/05/actualidad/1491414684_118351.html
- De Vleminck, A., Pardon, K., Roelands, M., Houttekier, D., Van den Block, L., Vander, R. & Deliens, L. (2015). Information preferences of the general population when faced with life-limiting illness. *The European Journal of Public Health*, 25 (3), 532–538. <http://doi.org/10.1093/eurpub/cku158>
- Del Cañizo, A. (2005). Nutrición en el paciente terminal: Punto de vista ético. *Nutrición Hospitalaria*, 20 (2), 88–92.
- Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (1999). Cuatro modelos de la relación médico-paciente. En A. Couceiro, *Bioética Para Clínicos*, pp. 109–126. Madrid: Triacastela.
- Escuela de pacientes (2017). Escuela Andaluza de Salud Pública. Junta de Andalucía. Recuperado de <https://escueladepacientes.es>

- Fernández, L., Rodríguez, F., Aguayo, M. y Royo, J.L. (2016). Estudio comparativo de la escala Palliative Prognostic Score y la estimación de los médicos en la supervivencia de la enfermedad oncológica terminal. *Medicina Paliativa*, 23 (2), 55–62.
- Fernández-Alcántara, M., Ortega-Valdivieso, A., Pérez-Marfil, N. M., García-Caro, M.P., y Cruz-Quintana, F. (2015). Funciones y situación actual de la intervención de los psicólogos en cuidados paliativos. *Psicooncología*, 12 (1), 129–140.
- Ferrandiz, J.P. (2017). Metroscopia. Pulso de España. Recuperado el día 4 de mayo de 2017 de <http://metroscopia.org/muerte-digna/>
- Fumis, R.R.L., De Camargo, B. & Del Giglio, A. (2012). Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: A Brazilian survey. *Annals of Oncology*, 23 (1), 205–211. <http://doi.org/10.1093/annonc/mdr049>
- Gajardo, A. (2009). La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica*, 15 (2), 212–215. Recuperado de <https://goo.gl/p7YsYy>
- García, M.P. (2008). *Pensar en paliativo: Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia*. Tesis Doctoral. Universidad de Granada.
- García-Caro, M. P., Cruz-Quintana, F., Schmidt Río-Valle, J., Muñoz-Vinuesa, A., Montoya-Juárez, R., Prados-Peña, D., ... Botella-López, M. C. (2010). Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International Journal of Clinical Health Psychology*, 10 (1), 57–73. Recuperado de http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-340.pdf
- Garland, E.L., Bruce, A. & Staidhar, K. (2013) Exposing barriers to end-of-life communication in heart failure: an integrative review. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 23 (1), 12–18.
- Gay, C. (Dir.) (2015). *Truman* [Película]. España-Argentina: Imposible films/ BD Cine.
- Gervás, J. (2013). Nacer y morir, 2ª parte. Recuperado de <https://goo.gl/LT8Dh3>
- Gilbar, R. & Miola, J. (2015). One size fits all? On patient autonomy, medical decision-making, and the impact of culture. *Medical Law Review*, 23 (3), 375–399. <http://doi.org/10.1093/medlaw/fwu032>
- Granero-Moya, N. y Gómez, C. (2017). Truman (2015): De la amistad, de la vida y de la muerte. *Revista de Medicina y Cine*, 13 (1), 22–30.
- Granero-Moya, N., Frías-Osuna, A., Barrio-Cantalejo, I.M. y Ramos-Morcillo, A.J. (2016). Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. *Atención Primaria*, 48 (10), 649–656.
- Griffiths, J., Ewing, G., Wilson, C., Connolly, M. & Grande, G. (2015). Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliative Medicine*, 29 (2), 138–146. <http://doi.org/10.1177/0269216314551813>
- Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos (2008). *Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco, Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Hancock, K., Clayton, J.M., Parker, S.M., Walder, S., Butow, P.N., Carrick, S., ... Tattersall, M.H. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliative Medicine*, 21 (6), 507–517.

- Heather, T. y Kamitsuru, S. (Eds.) (2016). *Diagnósticos enfermeros: definiciones y Clasificación 2015-2017*. Barcelona: Elsevier.
- Heras, G. (2014). *Humanizando los cuidados intensivos*. Recuperado el 1 de mayo del 2017. <http://humanizandoloscuidadosintensivos.com/es/inicio/>
- Hernando, P., Diestre, G. y Baigorri, F. (2007). Limitación del esfuerzo terapéutico: ¿cuestión de profesionales o también de enfermos? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 30 (Sup. 3), 129–135.
- Herrera, A, Ríos, M., Manríquez, J. y Rojas, G. (2014). Entrega de malas noticias en la práctica clínica. *Revista Médica de Chile*, 142 (10), 1306-1315.
- Hoff, L., & Hermerén, G. (2014). Identifying challenges to communicating with patients about their imminent death. *The Journal of Clinical Ethics*, 25 (4), 296-306.
- Huang, H.L., Cheng, S.Y., Yao, C.A., Hu, W.Y., Chen, C.Y. & Chiu, T.Y. (2015). Truth telling and treatment strategies in end-of-life care in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patients' preferences and physicians' perceptions. *Medicine*, 94 (16), 1–6. <http://dx.doi.org/10.1097/MD.0000000000000657>
- Ibáñez-Masero, O., Ortega-Galán, Á.M., Carmona-Rega, M.I., Ruiz-Fernández, M.D., Cabrera-Troya, J., García-Cisneros, R. y Medina, F.R. (2015). El significado de morir dignamente desde la perspectiva de las personas cuidadoras: estudio fenomenológico. *Enfermería Clínica*, 26 (6), 358–366. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.003>
- Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. (1999). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 251, de 20 de octubre de 1999, pp. 36825–36830.
- Kirklin, D. (2007). Truth telling, autonomy and the role of metaphor. *Journal of Medical Ethics*, 33 (1), 11–14. <http://doi.org/10.1136/jme.2005.014993>
- Kübler-Ross, E. (1989). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Grijalbo.
- Kwon, I., Hattori, K., Lee, K., & Kim, C.J. (2015). End-of-life decisions: a survey of the perspectives of people in Korea, China, and Japan. *Acta Bioethica*, 21 (2), 173–182.
- Lakasing, E. (2014). Death's worsening taboo: Is hampering the provision of high quality palliative care. *British Journal of General Practice*, 64 (622), 243. <http://doi.org/10.3399/bjgp14X679769>
- León, F.J. (1995). Dignidad humana, libertad y bioética. *Ars Brevis*, (1), 103–124. Recuperado de <http://www.raco.cat/index.php/ArsBrevis/article/view/96475>
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (1986). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 102, de 29 de abril de 1986, pp. 15207–15224.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (2010). *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 88, de 7 de mayo de 2010, pp. 8–16.
- 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 (2002). *Boletín Oficial del Estado*, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, pp. 40126–40132.
- Ley 5/2003, de 9 de octubre, de declaración de voluntad vital anticipada (2003). *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 210, de 31 de octubre de 2003, pp. 22728–22735.

- Lolas, F., Quezada, A., y Rodríguez, E. (2006). *Investigación en Salud. Dimensión Ética*. Santiago de Chile: Universidad de Chile.
- Lloyd, A., Kendall, M., Carduff, E., Cavers, D., Kimbell, B. & Murray, S.A. (2016). Why do older people get less palliative care than younger people? *European Journal of Palliative Care*, 23 (3), 132–137.
- Llubiá, C. (2008). Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible. *Psicooncología*, 5 (2-3), 233–243.
- Makoul, G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the Kalamazoo consensus statement. *Academic Medicine*, 76 (4), 390–393. <http://doi.org/10.1097/00001888-200104000-00021>
- Mari-Klose, M. y de Miguel, J.M. (2000). El canon de la muerte. *Política y Sociedad*, 35, 115–143.
- McArtney, J.I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wootton, J., Yates, P.M. & Adams, J. (2015). On resilience and acceptance in the transition to palliative care at the end of life. *Health*, 19 (3), 263–279. <http://doi.org/10.1177/1363459314545696>
- McNamara B., Rosenwax L.K. & Holman, C.D. (2006). A method for defining and estimating the palliative care population. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32 (1), 5–12.
- Mialdea, M.J., Sanz, J. y Sanz, Á. (2009). Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología*, 6 (1), 53–63.
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad (2011). *Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Recuperado de <https://goo.gl/ZasamR>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014). Aplicación para el análisis y explotación del registro de altas hospitalarias: ICMBD. Recuperado de https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/Ev_de_Estancia_Media1.pdf
- Miyata, H., Takahashi, M., Saito, T., Tachimori, H. & Kai, I. (2005). Disclosure preferences regarding cancer diagnosis and prognosis: to tell or not to tell? *Journal of Medical Ethics*, 31 (8), 447–451. <http://doi.org/10.1136/jme.2003.007302>
- Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end of life: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21 (3), 109–112. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2015.21.3.109>
- Montoya, R., Schmidt, J., García, M.P., Guardia, P., Cabezas, J.L. y Cruz, F. (2010). Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Medicina paliativa*, 17 (1), 24–30.
- Moorhead S., Johnson, M., Mass, M.L. y Swanson, E. (Eds.) (2014). *Clasificación de resultados de enfermería (NOC): Medición de Resultados en Salud* (5ª Edición). Barcelona: Elsevier.
- Morse, J.M. (Ed.) (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa: Criterios de evaluación y crítica de los estudios de investigación cualitativa*. Medellín: Universidad de Antioquía.
- Noble, H., Price, J. E. & Porter, S. (2015). The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: A qualitative secondary analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (7-8), 927–936. <http://doi.org/10.1111/jocn.12634>
- Olabuénaga, J.I.R. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª Edición). Bilbao: Universidad de Deusto.

- Orden de 8 de julio de 2009, por la que se dictan instrucciones a los Centros del Sistema Sanitario Público de Andalucía, en relación al procedimiento de Consentimiento Informado (2009). *Boletín Oficial de la Junta de Andalucía*, núm. 152, de 6 de agosto de 2009, pp. 77–83.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Actas de La Conferencia General, 33ª Reunión, Vol. 1, Resoluciones (núm. 169), 80–86. Recuperado de <https://goo.gl/khdFtX>
- Ortega-Galán, Á.M. y González-de Haro, M.D. (2017). La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Medicina Paliativa*, 24 (2), 83–88. <http://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.03.001>
- Palma, A., Cartes, F., González, M., Villarroel, L., Parsons, H.A., Yennurajalingam, S. & Bruera, E. (2014). Information disclosure and decision making preferences of patients with advanced cancer in a Pain and Palliative Care Unit in Chile. *Revista Médica de Chile*, 142 (1), 48–54. <http://doi.org/10.4067/S0034-98872014000100008>
- Parker, S.M., Clayton, J.M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S. ... Tattersall, M.H. (2007). A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34 (1), 81–93. <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.035>
- Pla, M. (1999). El rigor en la investigación cualitativa. *Atención Primaria*, 24 (5), 295–300.
- Plataforma No Gracias (28 de Agosto de 2016). *Cuando la hospitalización es peor que la muerte*. Recuperado de <http://www.nogracias.eu/2016/08/28/cuando-la-hospitalizacion-es-peor-que-la-muerte/>
- Pose, C. y Gracia, D. (2008). Introducción a la Bioética: Origen, fundamentación y método. En D. Gracia, *Fundamentos de la bioética*, pp. 1–32. Madrid: Triacastela.
- Pugh, J., Kahane, G., Maslen, H. & Savulescu, J. (2016). Lay attitudes toward deception in medicine: Theoretical considerations and empirical evidence. *AJOB Empirical Bioethics*, 7 (1), 31–38. <http://doi.org/10.1080/23294515.2015.1021494>
- Reljic, T., Kumar, A., Klocksieben, F.A. & Djulbegovic, B. (2017). Treatment targeted at underlying disease versus palliative care in terminally ill patients: a systematic review. *British Medical Journal Open*, 7, 1–8, e014661. <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014661>
- Rodríguez, M. y García, M. (2000). El grupo focal como técnica de investigación cualitativa en salud: diseño y puesta en práctica . *Atención Primaria* , 25, 181–186. [http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567\(00\)78485-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0212-6567(00)78485-X)
- Rogg, L., Aasland, O.G., Graugaard, P.K. & Loge, J.H. (2010). Direct communication, the unquestionable ideal? Oncologists' accounts of communication of bleak prognoses. *Psycho-Oncology*, 19 (11), 1221–1228. <http://doi.org/10.1002/pon.1691>
- Rubin, E.B., Buehler, A.E. & Halpern, S.D. (2016). States worse than death among hospitalized patients with serious illnesses. *Journal of the American Medical Association Internal Medicine*, 176 (10), 1557–1559. <http://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.4362>
- Ruiz-Benítez, M.Á. y Coca, M.C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5 (1), 53–69. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A/15496>

- Ruiz-Benítez, MÁ. (2007). *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Tesis doctoral. Universidad de La Laguna.
- Sandman, L. & Munthe, C. (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Analysis*, 18 (1), 60–84. <http://doi.org/10.1007/s10728-008-0108-6>
- SAR Quavitae (2014). *El arte de deliberar: Proceso de toma de decisiones en equipos interdisciplinarios*. Recuperado de <https://goo.gl/Y4KffH>
- Schickltanz, S. (2009). Interpreting advance directives: ethical considerations of the interplay between personal and cultural identity. *Health Care Analysis*, 17 (2), 158–171. <http://doi.org/10.1007/s10728-009-0118-z>
- Schmidt, J. (2007). *Validación de la versión española de la “Escala de Bugen de Afrontamiento de la muerte” y del “Perfil revisado de actitudes hacia la muerte”: estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención*. Tesis doctoral. Universidad de Granada.
- Schmidt, J., García, M. P., Montoya, R., Prados, D., Antonio, M. V., Papous, A. & Cruz, F. (2009). Bad news for the patient and the family? the worst part of being a health care professional. *Journal of Palliative Care*, 25 (3).
- Schmidt, J., Montoya, R., García-Caro, M.P. y Cruz, F. (2008). Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index de Enfermería*, 17 (4), 256–260. Recuperado de <https://goo.gl/8pXEpv>
- Sepúlveda-Sánchez, J.M., Morales-Asencio, J.M., Morales-Gil, I.M., Canca-Sánchez, J.C., Crespillo-García, E. y Timonet-Andreu, E.M. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 24 (4), 211–218. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004>
- Sepúlveda-Sánchez, J.M., Morales-Asencio, J.M., Morales-Gil, I.M., Canca, J.C., Timonet-Andreu, E.M. y Rivas-Ruiz, F. (2017). Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Medicina Paliativa*, 24 (2), 14–20. <http://doi.org/10.1016/j.medipa.2014.06.001>
- Simón, P. (Coord.) (2012). *Sinopsis. Cómo mueren los andaluces I: Informe sobre la aplicación y los efectos de la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Simón, P., Tamayo, M.I. y Esteban, M.S. (Coords.) (2013). *Planificación Anticipada de Decisiones. Guía de Apoyo para Profesionales*. Sevilla: Consejería de Salud y Bienestar Social, Junta de Andalucía.
- Sleeman, K.E. (2013). End-of-life communication: let’s talk about death. *The Journal of the Royal College of Physicians of Edinburgh*, 43 (3), 197–9. <http://doi.org/10.4997/JRCPE.2013.302>
- Solinís, G. (Dir.) (2015). *¿Por qué una Bioética Global? Vigésimo aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO*. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.
- Tardáguila, M. P., Méndez, C. L., Torres, J. C., Méndez, T., Benito, B., López, F. (2008) La información al paciente y su participación en la toma de decisiones en las urgencias de atención primaria. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2 (4), 145-148.
- Taylor S.J. y Bogdan R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- The SUPPORT principal investigators (1995). A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients: the study to understand prognoses and preferences for outcomes

- and risks of treatments (SUPPORT). *Journal of the American Medical Association*, 274 (20), 1591–1598.
- Torralba i Rosselló, F. (2003) Necesidades espirituales del ser humano. *Labor hospitalaria: organización y pastoral de la salud*. 271:7–7.
- Underwood, J., Barsky, S., Crettaz, B., Miles, L. & Mooney, M. (2011). Death Café. Recuperado de <http://deathcafe.com/>
- Vacas, M. (2014). Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. *Enfermería Clínica*, 24 (1), 74–78. <http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.003>
- Van Vliet, L.M., Lindenberger, E. & Van Weert, J.C.M. (2015). Communication with older, seriously ill patients. *Clinics in Geriatric Medicine*, 31 (2), 219–230. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cger.2015.01.007>
- Ventres, W. (2014). Educating our patients about life and the end of life: toward a pedagogy of dying. *Journal of the American Board of Family Medicine*, 27 (5), 713–716. <http://doi.org/10.3122/jabfm.2014.05.130301>
- Villa, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*, 31 (6), 1–9.
- Villalba, M.E., Cots, I., Romero, N. (2012). ¿Las creencias religiosas condicionan el afrontamiento de la enfermedad y muerte de un familiar? *Evidentia: Revista de enfermería basada en la evidencia*, 39 (9),
- Walczak, A., Henselmans, I., Tattersall, M.H.N., Clayton, J.M., Davidson, P.M., Young, J., ... Butow, P.N. (2015). A qualitative analysis of responses to a question prompt list and prognosis and end-of-life care discussion prompts delivered in a communication support program. *Psycho-Oncology*, 24 (3), 287–293. <http://doi.org/10.1002/pon.3635>
- Weissman, D.E. & Meier, D.E. (2011). Identifying patients in need of a palliative care assessment in the hospital setting. *Journal of Palliative Medicine*, 14 (1), 17–23. <http://doi.org/10.1089/jpm.2010.0347>
- Wolpaw, D., Nath, P.A., Sharp, C.D., Tulskey, J.A., Austin, C.A., Mohottige, D., ... More, L.I.S. (2015). Barriers to goals of care discussions with seriously ill hospitalized patients and their families. *JAMA Internal Medicine*, 175 (4), 549–556. <http://doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.7732>
- World Health Organization (2007). Knowledge into action palliative care. Cancer Control, 1–42. Recuperado de <http://www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf>
- Yagüe, J.M. y Domínguez, F. (2011). Papel de la enfermera en la Ley de Muerte Digna. *Revista Paraninfo Digital*, 11. Recuperado de <http://www.index-f.com/para/n11-12/133d.php>

Capítulo 9. Anexos

Anexo 1. Ficha de la persona participante

Ficha participante	Código			
Edad:				
Sexo:				
Profesión:	Enfermera/o <input type="checkbox"/>	Médico/a	<input type="checkbox"/>	
Años de trabajo:				
Puesto de trabajo actual:				
• Atención Primaria	<input type="checkbox"/>			
• Hospital	<input type="checkbox"/>			
• Cuidados paliativos	<input type="checkbox"/>			
• Urgencias	<input type="checkbox"/>			
Años en el puesto actual:				
Formación en cuidados paliativos:				
• Ninguna	<input type="checkbox"/>			
• Hasta 30 horas	<input type="checkbox"/>			
• Más de 30 horas	<input type="checkbox"/>			
Si tuvieras una enfermedad incurable, te gustaría que el/la médico/a te informase sobre (Responder con un círculo sobre la opción deseada):				
1. Diagnóstico	Sí	No	No sé	
2. Pronóstico	Sí	No	No sé	
3. Posibilidades de curación	Sí	No	No sé	
4. Expectativa de vida	Sí	No	No sé	
5. Diferentes tratamientos, efectos secundarios, posibles resultados	Sí	No	No sé	
6. Opciones de recibir cuidados paliativos	Sí	No	No sé	
7. Posibilidades de prolongar la vida	Sí	No	No sé	
8. Posibilidades de acortar la vida	Sí	No	No sé	

Muchas gracias!!!

Anexo 2. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO – INFORMACIÓN A LA PERSONA PARTICIPANTE

Antes de proceder a la firma de este consentimiento informado, lea atentamente la información que a continuación se le facilita y realice las preguntas que considere oportunas.

Naturaleza e importancia del estudio:

La comunicación es fundamental para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares cuando se enfrentan a enfermedades graves o amenazantes para la vida, pero hay veces que ésta se ve dificultada y puede aparecer el “pacto de silencio”, que se puede definir como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.

Queremos contribuir a mejorar la calidad de vida y la atención prestada a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y a sus familias, facilitando una comunicación abierta y fluida.

Por ello, exploramos las actitudes, vivencias y opiniones de los profesionales sanitarios sobre este aspecto. La recogida de datos será mediante entrevista semiestructurada grabada para transcripción literal de los discursos.

Implicaciones para la persona participante:

- La participación es totalmente voluntaria
- La persona participante puede retirarse del estudio cuando así lo manifieste, sin dar explicaciones y sin que esto repercuta en los servicios que recibe del sistema sanitario.
- Todos los datos de carácter personal obtenidos en este estudio son confidenciales y se tratarán conforme a la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- La información obtenida se utilizará exclusivamente para los fines específicos de este estudio.

Riesgos de la investigación para la persona participante:

Consideramos que no tiene ningún riesgo para la persona participante.

Si requiere información adicional se puede poner en contacto con Ángela Cejudo López en el teléfono: 677 905 770 o en el correo electrónico: angela.cejudo.sspa@juntadeandalucia.es

CONSENTIMIENTO INFORMADO – CONSENTIMIENTO DE LA PERSONA PARTICIPANTE

**Discurso de los Profesionales Sanitarios ante
el Pacto de Silencio en Personas en Cuidados Paliativos**

Yo,.....

- He leído el documento informativo que acompaña a este consentimiento (Información a la persona participante).
- He podido hacer preguntas sobre el estudio *Discurso de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas en Cuidados Paliativos*.
- He recibido suficiente información sobre el estudio *Discurso de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas en Cuidados Paliativos*. He hablado con la investigadora principal.
- Comprendo que mi participación es voluntaria y soy libre de participar o no en el estudio.
- Se me ha informado que todos los datos obtenidos en este estudio serán confidenciales y se tratarán conforme establece la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal 15/99.
- Se me ha informado de que la información obtenida sólo se utilizará para los fines específicos del estudio.

Comprendo que puedo retirarme del estudio:

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones
- Sin que esto repercuta en mis cuidados y en mi relación laboral

Presto libremente mi conformidad para participar en el proyecto titulado *Discurso de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas en Cuidados Paliativos*

Firma de la persona participante

Nombre y apellidos:.....

Firma de la investigadora principal

Ángela Cejudo López

Fecha

Anexo 3. Consentimiento informado



**Informe Dictamen Favorable
Proyecto Investigación Biomédica**

C.P. - C.I. 1779

05 de marzo de 2012

COMITÉ DE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN DE CENTRO HOSPITAL UNIVERSITARIO VIRGEN MACARENA

Dr. Víctor Sánchez Margalet, Secretario del Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen Macarena

CERTIFICA

1º. Que el Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen Macarena en su reunión del día 24/02/2012, ha evaluado la propuesta del promotor referida al estudio:

Título: Opiniones y actitudes de los profesionales sanitarios ante la conspiración de silencio en persona en cuidados paliativos.

Código Interno: 1779

Promotor: Investigador

1º. Considera que

- El estudio se plantea siguiendo los requisitos de la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica y su realización es pertinente.
- Se cumplen los requisitos necesarios de idoneidad del protocolo en relación con los objetivos del estudio y están justificados los riesgos y molestias previsibles para el sujeto.
- Son adecuados tanto el procedimiento para obtener el consentimiento informado como la compensación prevista para los sujetos por daños que pudieran derivarse de su participación en el estudio.
- El alcance de las compensaciones económicas previstas no interfiere con el respeto a los postulados éticos.
- La capacidad de los Investigadores y los medios disponibles son apropiados para llevar a cabo el estudio.

2º. Por lo que este Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen Macarena emite un **DICTAMEN FAVORABLE**.

3º. Este Comité de Ética de la Investigación de Centro H.U. Virgen Macarena acepta que dicho estudio sea realizado en los siguientes CEI/Centros por los Investigadores:

CEIC Hospital Universitario Virgen Macarena

Angela Cejudo López
Distrito de Atención Primaria Sevilla del Servicio Andaluz de Salud

Lo que firmo en Sevilla, a 05 de marzo de 2012

Fdo:

NOMBRE
SANCHEZ
MARGALET
VICTOR MANUEL
- NIF 28691159Q

Firmado digitalmente por NOMBRE
SANCHEZ MARGALET VICTOR
MANUEL - NIF 28691159Q
Nombre de reconocimiento (DN):
CN = NOMBRE SANCHEZ
MARGALET VICTOR MANUEL -
NIF 28691159Q, C = es, O = FNMT,
OU = fnmt clase 2 ca
Fecha: 2012.03.05 14:50:40 +01'00'

Dr. Víctor Sánchez Margalet
Secretario del CEIC Hospital Universitario Virgen Macarena