

**DECISIONES AL FINAL DE LA VIDA EN EL  
PACIENTE ONCOLÓGICO TERMINAL.  
LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.**

**Trabajo Fin de Grado - Enfermería (4º curso)**

**upna**

Universidad Pública de Navarra  
Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**AUTORA DEL TRABAJO: JUMBO ROMERO, GUISELLA VANESSA  
DIRECTOR ACADÉMICO: BLÁZQUEZ RUIZ, FCO. JAVIER**

**CONVOCATORIA DE DEFENSA : MAYO DE 2018**

*“Cuando se miran de frente,  
los vertiginosos ojos claros de la muerte,  
se dicen verdades:  
las bárbaras, terribles, amorosas crueldades”*

Gabriel Celaya, **La poesía es un arma cargada de futuro.**

## **RESUMEN**

---

El paciente oncológico terminal puede encontrarse en la situación en la que sus familiares y profesionales sanitarios le oculten su diagnóstico y/o pronóstico. A esta forma de proceder se conoce como “conspiración del silencio”. Un fenómeno cuya elevada prevalencia está demostrada en el medio sanitario y que surge como un déficit en el proceso comunicativo al final de la vida. El objetivo principal de este Trabajo de Fin de Grado es analizar la complejidad de este fenómeno en un escenario de toma de decisiones. Y para ello se realiza una búsqueda bibliográfica sistematizada en bases de datos y páginas web de sociedades de oncología, así como libros relacionados con los cuidados paliativos. Este trabajo incluye una propuesta específica. Consistirá en un taller dirigido al profesional de enfermería del servicio de cuidados paliativos para lograr concienciar sobre este fenómeno y ofrecer unas pautas para el manejo de esta situación.

**Palabras clave:** conspiración del silencio, cuidados paliativos, malas noticias, comunicación.

## **ABSTRACT**

---

Terminal cancer patients can be found in a situation where their family and healthcare professionals avoid to communicate them the clinical information. This situation is known as “conspiracy of silence”. Many studies have confirmed that this event happens frequently in the situation where the patient have to take decisions. This study aims to analyze the causes and consequences of the conspiracy of silence. To achieve the main objective, a literatura review was done in specialized databases, websites of oncology and some books of paliative care. This proyect incorporates a practical proposal. It is a education workshop for nurses who are in palliative service. The objective of the practical porposal is to raise awaraness about this problem and also to provide guidelines to face the conspiracy of silence.

**Keywords:** conspiracy of silence, palliative care, bad news, truth telling, communication.

# ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>1</b>
<b>OBJETIVOS</b> .....	<b>3</b>
<b>METODOLOGÍA</b> .....	<b>4</b>
<b>DESARROLLO</b> .....	<b>9</b>
<b>1. El paciente oncológico terminal</b> .....	<b>9</b>
1.1 El impacto del cáncer .....	9
1.2 Conscientes de nuestra propia finitud: cuidados paliativos. ....	11
<b>2. Comunicación al final de la vida</b> .....	<b>14</b>
2.1 Comunicación de “malas noticias” .....	14
2.2 La conspiración del silencio.....	20
2.3 El rol del profesional de enfermería. ....	25
<b>3. La conspiración del silencio en el marco ético y bioético.</b> .....	<b>27</b>
3.1 Principio de beneficencia versus principio de autonomía. ....	27
3.2 El derecho a una muerte digna. ....	27
<b>4. La conspiración del silencio en el marco jurídico.</b> .....	<b>29</b>
<b>DISCUSIÓN</b> .....	<b>31</b>
<b>CONCLUSIONES</b> .....	<b>33</b>
<b>PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO</b> .....	<b>34</b>
1. Introducción .....	34
2. Análisis del problema.....	35
3. Programación de las actividades.....	37
4. Evaluación .....	47
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>48</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>54</b>

# ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

## **TABLAS**

<b>Tabla 1</b> : Estrategia de búsqueda en diferentes fuentes bibliográficas .....	6
<b>Tabla 2</b> : Protocolo SPIKES para dar malas noticias.....	19
<b>Tabla 3</b> : Factores causantes de la conspiración del silencio (C.S) .....	24
<b>Tabla 4</b> : Factores de riesgo de la conspiración del silencio (C.S) .....	36
<b>Tabla 5</b> : Planificación de la sesión 1 del taller (Propuesta de trabajo) .....	39
<b>Tabla 6</b> : Planificación de la sesión 2 del taller (Propuesta de trabajo) .....	40
<b>Tabla 7</b> : Planificación de la sesión 3 del taller (Propuesta de trabajo) .....	41
<b>Tabla 8</b> : Consecuencias de la conspiración del silencio .....	58

## **FIGURAS**

<b>Figura 1</b> : Tipos de conspiración del silencio .....	22
<b>Figura 2</b> : Ficha para expresar nuestra experiencia con la C.S .....	54
<b>Figura 3</b> : Ficha para valorar los conocimientos sobre la C.S .....	55
<b>Figura 4</b> : Folleto que ofrece técnicas para afrontar la C.S .....	58
<b>Figura 5</b> : Ejemplo de una situación en la que sucede la C.S .....	59
<b>Figura 6</b> : Cuestionario de evaluación del taller (Propuesta de trabajo).....	60

## INTRODUCCIÓN

---

Tanto el proceso de morir como el hecho de padecer cáncer provocan en el individuo actitudes y conductas de evitación, rechazo y huida<sup>1</sup>. Son dos conceptos socialmente asociados y son considerados con frecuencia como temas tabú.

Ambos términos “muerte” y “cáncer” adoptan una relación mucho más íntima en el paciente oncológico terminal. Estos pacientes deben afrontar una gran variedad de decisiones en un escenario donde se darán conflictos éticos. Entre ellos la ocultación total o parcial de la situación del paciente por parte de su familia y personal sanitario. Esta forma de proceder se conoce como “conspiración del silencio” o “pacto de silencio”.

A la complejidad que conlleva el proceso oncológico se le añade la multicausalidad de la conspiración del silencio. Analizar y reflexionar sobre este fenómeno se convierte en el objetivo principal de este Trabajo de Fin de Grado. Para alcanzar el propósito planteado se ha realizado una búsqueda bibliográfica sistematizada sobre la conspiración del silencio, que a veces padece la persona oncológica terminal.

Vivir una situación límite nos hace ser conscientes de nuestra propia finitud. La muerte se convierte en una realidad más perceptible para el paciente oncológico terminal. Y en el afrontamiento de la misma, la comunicación adquiere un papel importante. De ahí la necesidad de analizar la denominada “conspiración del silencio” haciendo hincapié en el proceso comunicativo y especificando la responsabilidad de cada uno de los agentes implicados.

Para analizar la comunicación al final de la vida es imprescindible conocer las características propias de la personalidad del paciente oncológico que se enfrenta a una enfermedad terminal.

---

<sup>1</sup> Gómez Sancho, M., **La medicina y la sociedad de hoy (Cap. V), Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad**, Aran, Madrid, 1998, p.186.

No se puede educar y formar sobre lo que no se habla. Nada es inefable. Y si pretendemos afrontar la muerte lo más correctamente posible se debe lograr la concienciación de este problema en cualquiera de las circunstancias o roles que nos toque vivir: profesionales sanitarios que lo afrontan día a día, familiares y allegados que afrontan la muerte de sus seres más queridos.

No informar al paciente oncológico terminal de su diagnóstico y/o pronóstico implica privarle de su autonomía y dignidad que le es inherente como persona. La capacidad y libertad que tiene la persona de decidir por su propia vida está bajo el amparo legislativo, tal y como precisa el “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” en su artículo 10<sup>2</sup>.

No obstante, aún hoy en día, en buena parte de las instituciones sanitarias está arraigada la relación paternalista entre médico y paciente que tiene como resultado la preponderancia del principio de beneficencia sobre el de autonomía. El conflicto entre ambos principios está muy presente en el fenómeno de la conspiración del silencio.

Tras analizar el proceso de la conspiración del silencio en el paciente oncológico terminal, el Trabajo de Fin de Grado incluye una propuesta de llevar a cabo un taller específico. Consistirá en diferentes sesiones dirigidas a los profesionales de enfermería para facilitar el manejo de la situación, y de esta manera poder prestar una atención efectiva al enfermo que pueda encontrarse en una situación en la que se adopte una actitud de “conspiración del silencio”.

---

<sup>2</sup> BOE (1999), 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, Boletín Oficial del Estado, nº. 251, de 20 de octubre de 1999, pp. 36825 a 36830.

## OBJETIVOS

---

### Principal

- Analizar y reflexionar sobre el proceso de la conspiración del silencio que surge en el proceso de toma de decisiones al final de la vida en los pacientes oncológicos, que se encuentran en la fase terminal de su enfermedad.

### Secundarios

- Analizar las características principales del proceso comunicativo en el contexto de cuidados paliativos oncológicos.
- Elaborar una propuesta de taller dirigida al profesional de enfermería con el fin de promover diferentes técnicas que ayuden a romper la conspiración de silencio.



## METODOLOGÍA

---

Los objetivos planteados se alcanzaron mediante una amplia búsqueda bibliográfica en las fuentes de información existentes. De tal forma que, para la revisión bibliográfica se usaron diferentes estrategias de búsqueda en las bases de datos; Science Direct, Dialnet plus, Scielo (a nivel nacional) y Pubmed (a nivel internacional). Para ampliar la búsqueda de documentos bibliográficos se empleó el Google académico/scholar.

Parte de la información en relación al tema estudiado en este trabajo ha sido extraída de las fuentes de datos mencionadas con las siguientes palabras clave:

- En lengua castellana: conspiración del silencio, cuidados paliativos, malas noticias, bioética, comunicación.
- En lengua anglosajona: conspiracy of silence, palliative care, terminal illness, bad news, truth telling, communication, bioethic.

Para poder efectuar una búsqueda de calidad y más concreta se ha utilizado los operadores booleanos: “Y”, “AND”. Y para focalizarnos en el tema principal se han usado los siguientes filtros:

- Idioma: español e inglés.
- Disponibilidad del texto.
- Ordenación por número de veces que el texto y autores han sido citados o relevancia del mismo.

Todas las referencias de los artículos cuantitativos, cualitativos o teóricos, obtenidas de las fuentes bibliográficas mencionadas, se incluyeron inicialmente en una base de datos del programa MENDELEY. Además, todas estas referencias se complementaron con información extraída de páginas web de sociedades de oncología, libros y tesis en relación con los cuidados paliativos.

Con la finalidad de facilitar la redacción final del Trabajo de Fin de Grado se ha extraído el contenido respectivo en un total de 275 fichas<sup>3</sup> obtenidas de 74 artículos/documentos bibliográficos.

La redacción final fue realizada durante los meses de marzo-mayo de 2018. De todos los materiales utilizados, combinando las distintas opciones de búsqueda mencionadas, se seleccionaron un total de 53 referencias bibliográficas. El resto de artículos descartados no fueron seleccionados ni incluidos en el apartado de Bibliografía del presente TFG, por no cumplir los criterios siguientes: trabajos con texto completo, originales y trabajos que podrían responder a los objetivos específicos que se han propuesto.









Para la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado fueron imprescindibles las tutorías con el director del presente trabajo. Un total de 14 reuniones presenciales fueron necesarias para la aclaración de dudas que han ido surgiendo respecto al contenido y desarrollo del trabajo. Así como recibir por su parte recomendaciones de diferentes libros relacionados con el tema de estudio.

En definitiva, en la Tabla 1 queda reflejada la estrategia de búsqueda que se ha llevado a cabo en las bases de datos específicas, así como los libros y páginas web que han permitido fundamentar la elaboración del presente trabajo.

---

<sup>3</sup> Se entiende por “ficha” a un dato o concepto relevante encontrado en un artículo, libro, página web y todas y cada una de las fuentes bibliográficas utilizadas.

Tabla 1: Estrategia de búsqueda realizada en diversas fuentes bibliográficas.

ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA					S
B		<b>1º Búsqueda</b>	<b>2º Búsqueda</b>	<b>3º búsqueda</b>	7
		final de la vida AND bioética	cuidados paliativos AND comunicación	Conspirac* Y inform* Y term*	
A		R: 200 → S:2	R:93 → S:3	R: 17 → S:2	7
S					
E		<b>1º Búsqueda</b>	<b>2º Búsqueda</b>	<b>3º búsqueda</b>	2
		cuidados paliativos Y comunicación	paliativos AND malas noticias	cuidados paliativos AND ética	
S		R:62 → S:2	R:3 → S:0	R:63 → S:0	2
E					
D		<b>1º Búsqueda</b>	<b>2º Búsqueda</b>	<b>3º búsqueda</b>	7
		cuidados paliativos AND ética	conspiración silencio Y paliativos	terminal AND Truth-telling	
E		R: 490 → S:1	R: 31 → S:4	R:486 → S:2	7
D					
D		<b>1º Búsqueda</b>	<b>2º Búsqueda</b>	<b>3º búsqueda</b>	3
		conspiracy of silence AND cancer	Truth telling AND communication AND palliative	oncology AND bioethics AND bad news	
A		R: 8 → S:1	R: 43 → S:2	R:4 → S:0	3
T					
O					
S					

## METODOLOGÍA

P Á G I N A S	SECPAL	Sociedad Española de Cuidados Paliativos: <b>Guía de cuidados paliativos.</b>			1
	SEOM	Sociedad española de oncología Médica: <b>Las Cifras del Cáncer en España.</b>			2
	OMS	<b>Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer</b> , Informe de un comité de expertos, Ginebra, 1990.			1
	ONU	<b>Declaración Universal de los Derechos Humanos</b> , 1948.			1
	BOE	Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.	Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina”, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997.	Ley 41/2002, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica.	3
W E B	Google Scholar	<b>1º Búsqueda</b>		<b>2º Búsqueda</b>	8
		cáncer terminal Y bioética		Paliativos AND malas noticias AND bioética	
		R: 7210 → S:3		R: 691 → S:5	
L	Elias, N., <b>La soledad de los moribundos</b> , México: Fondo de Cultura Economía, 1987.				1
I	Havard, C., <b>Clinical Nursing and related Sciences</b> , 6º Ed, Baillière Tindall, 2002.				1
B	Iraburu, M., Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad, Alianza editorial, Madrid, 2005.				1
R	Jiménez López, F.R; Román López, P; Díaz Cortés, M.M., <b>Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo</b> , Editorial: Universidad Almería (edual), 2017.				1
O	Sontag, S., <b>La enfermedad y sus metáforas</b> . El sida y sus metáforas. Buenos aires: Taurus, 1996.				1
S	Torrez Gálvez, I., Cobo Dols, M.A., Mateo Rodríguez, T., Vicente Peralta, L.I., <b>Cuidados enfermeros al paciente oncológico</b> , Vértice, 2008.				1

## METODOLOGÍA

LAS REFERENCIAS MÁS CITADAS POR LOS ARTICULOS ENCONTRADOS EN LAS BASES DE DATOS MENCIONADAS	10
<b>TOTAL DE ARTÍCULOS/DOCUMENTOS BIBLIOGRÁFICOS</b>	<b>51</b>
R: resultados S: seleccionados	

*Fuente : elaboración propia.*

### 1. El paciente oncológico terminal

#### 1.1 El impacto del cáncer

Hoy en día el cáncer tiene un efecto trascendental en nuestra sociedad. Así lo reflejan los datos que muestran un incremento en su prevalencia. Se estima que en las dos próximas décadas en España habrá 22 millones de casos nuevos al año, 8 millones más de personas respecto al 2012<sup>4</sup>.

El cáncer es la representación de la transición epidemiológica<sup>5</sup> que tuvo lugar a lo largo del siglo pasado. La mortalidad causada principalmente por enfermedades infecciosas se redujo notablemente y pasó a ser causado máxime por enfermedades crónicas o degenerativas.

Por lo tanto, la cronicidad se ha convertido en una característica propia del cáncer como consecuencia de la sinergia entre el aumento poblacional con la innovación de las técnicas de detección precoz y el aumento de la esperanza de vida. Aunque las personas con cáncer cada vez viven más tiempo<sup>6</sup>, aún sigue siendo una de las principales causas de la mortalidad en la población. En España, el cáncer llegó a representar el 27,5% de las muertes en el año 2016<sup>7</sup>.

Vivimos en una sociedad en la que el cáncer es considerado como una enfermedad mortal. Las connotaciones negativas ligadas a esta enfermedad quedan reflejadas en el lenguaje que utilizamos para hablar de ella, intentamos encubirla con eufemismos, sinónimos o metáforas<sup>8</sup>. Precisamente un estudio revela que para

---

<sup>4</sup> Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), **Las cifras del cáncer en España**, 2017, p.6

<sup>5</sup> Gómez, A., "La transición en epidemiología y salud pública: ¿explicación o condena?", **Revista Facultad Nacional de Salud Pública**, 2001, vol. 19, p.59.

<sup>6</sup>Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), **Las cifras del cáncer en España**, 2018, p.21

<sup>7</sup> Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), **Las Cifras del Cáncer en España**, 2018, p.16

<sup>8</sup> Sontag afirma en su libro "La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas" que la sociedad emplea un lenguaje empapado de metáforas para hablar del cáncer. Por ejemplo, para referirnos a esta enfermedad usamos un vocabulario de guerra: las células cancerosas "invaden" o "colonizan", la radioterapia es un "bombardeo" de rayos tóxicos al paciente, la "lucha" contra el cáncer, las "defensas" del organismo.

informar del diagnóstico de esta enfermedad se emplea más la palabra “tumor” que “cáncer”<sup>9</sup>.

Existe una gran variedad de maneras de afrontar esta enfermedad, tantas como número de personas la padecen y cómo tipos de cáncer hay. En general frente a un diagnóstico de cáncer, la reacción inicial es equipararla a una enfermedad mortal, incluso dicha respuesta tiene características equivalentes al duelo<sup>10</sup>.

Según el modelo evolutivo de duelo propuesto por Elisabeth Kübler-Ross<sup>11</sup>, los enfermos terminales que se encuentran próximos a la muerte atraviesan cinco fases: negación, ira, negociación/pacto, depresión y aceptación. Este modelo considera el afrontamiento de la enfermedad como un proceso dinámico que no siempre se da en un orden estricto, incluso se puede omitir una o varias de estas etapas.

Estos estados emocionales reflejan cómo reacciona nuestro organismo frente a un cambio. Como es sabido, cualquier modificación en la salud provoca un desequilibrio a nivel biológico, psicológico y social. Y como ante todo tipo de variación, se pone en marcha diferentes mecanismos de adaptación para recuperar la estabilidad inicial. Ante un diagnóstico de cáncer, la persona se ve obligada a reajustar sus expectativas de vida, su funcionalidad, las relaciones sociales e incluso su propia autonomía<sup>12</sup>.

De los cambios más importantes que tiene una persona oncológica, el dolor es el síntoma más relevante e insidioso, que también adopta la cronicidad propia de esta enfermedad<sup>13</sup>. La manifestación del dolor incontrolable en el cáncer se convierte en un factor influyente en el emerger de peticiones eutanásicas como alternativa para

---

<sup>9</sup> Font-Ritort, S., Martos-Gutierrez, J.A., Montoro-Lorite, M., Mundés-Pons, L., “Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal”, **Enfermería Clínica**, 2016, vol.26, nº 6, p 348.

<sup>10</sup> Torrez Gálvez, I., Cobo Dols, M.A., Mateo Rodríguez, T., Vicente Peralta, L.I., **Cuidados enfermeros al paciente oncológico**, Vértice, 2008, p.43.

<sup>11</sup> Citado por Moral de la Rubia, J., Miaja-Ávila, M., “Contraste empírico del modelo de cinco fases de Kübler-Ross en mujeres con cáncer”, **Pensamiento Psicológico**, 2014, vol. 12, nº 2, p.9.

<sup>12</sup> Judez, J., “Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado”, **Anales Sistema Sanitario de Navarra**, Pamplona, 2007, vol. 30, nº 3, p.152.

<sup>13</sup> Sarmiento-Medina, M.I., Vargas-Cruz, S.L., Velásquez-Jiménez, C.M., Sierra de Jaramillo, M., “Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal”, **Revista de Salud Pública**, 2012, vol. 14, nº 1, p. 118.

afrontar el final de la vida<sup>14</sup>. De este modo el alivio de dolor, además de ser el objetivo principal de los cuidados paliativos<sup>15</sup>, también se convierte en una necesidad biológica que debe ser cubierta con los cuidados por parte de los profesionales sanitarios.

En suma, el cáncer tiene un impacto relevante en la sociedad, como bien reflejan los datos de su prevalencia. Pero sobre todo, el cáncer afecta a la persona enferma a nivel biopsicosocial a lo largo del proceso de la enfermedad incluso al final de la misma.

### 1.2 Conscientes de nuestra propia finitud: cuidados paliativos.

Como seres humanos somos conscientes de que la muerte es inherente a la vida. Un suceso universal, inexorable, inimaginable, temible y generalmente indeseado<sup>16</sup>. No obstante, vivimos habitualmente de espaldas a la muerte, como si no tuviese que ver con nosotros.

El concepto de la muerte se ha abordado desde diferentes disciplinas: la filosofía, la medicina, la antropología, la psicología, la historia entre otras ciencias. Se ha visto que al igual que la vida, la muerte está condicionada por factores biológicos, psicológicos y socioculturales<sup>17</sup>.

Se trata de un acontecimiento aprendido únicamente desde la experiencia de los demás, y que ha ido cambiando la concepción de la misma con el paso del tiempo. Así, en el pasado la muerte se consideraba como un suceso público y como parte constitutiva de la vida. Pero con el paso del tiempo la enfermedad grave se ha ido

---

<sup>14</sup> Sarmiento-Medina, M.I., Vargas-Cruz, S.L., Velásquez-Jiménez, C.M., Sierra de Jaramillo, M., "Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa Terminal", **Revista de Salud Pública**, 2012, vol. 14, nº 1, p.125.

<sup>15</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), **Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer**, [Internet], Ginebra, 1990, recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>.

<sup>16</sup> Pérez Vega, M.E., Cibanal, L.J., "Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal", **Revista Cuidarte**, 2016, vol. 7, nº 1, p.1212.

<sup>17</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., **La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**, Tesis doctoral, Universidad de la Laguna, 2007, p.32.



ocultando al enfermo, considerándose incluso como un deber moral para preservar la felicidad<sup>18</sup>.

Durante el proceso oncológico la persona se ve sumergida en el ámbito de la incertidumbre y rodeada de miedo. Miedo al dolor, a la dependencia, a la recurrencia de la enfermedad y sobre todo a la muerte<sup>19</sup>. Pero la muerte se percibe como una realidad mucho más cercana en el momento en el que el tumor se extiende más allá del órgano que lo originó. Su capacidad de respuesta a un tratamiento es nulo o escaso y el paciente tiene un pronóstico de vida inferior a 6 meses<sup>20</sup>. Las últimas características mencionadas son las que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) indican que son propias del cáncer cuando alcanza su fase terminal.

En el momento en el que el cáncer no responde a más tratamientos curativos se decide pasar a una atención activa, completa y exclusivamente con fines sintomáticos<sup>21</sup>. Se tratan de unos cuidados que no buscan ni acelerar ni posponer la muerte y no están dominados por la tiranía de la curación<sup>22</sup>.

La persona se encuentra en la fase terminal de su enfermedad y de su vida. Alcanzada esta fase se intensifica toda la sintomatología tan variada y cambiante que padecía previamente el paciente oncológico. Pero el cáncer en su fase terminal también tiene un impacto emocional sobre el paciente, aumenta la sensación de vulnerabilidad, dependencia y miedo<sup>23</sup>.

Asimismo, el aislamiento y la soledad son dos situaciones con las que se van encontrando las personas al ser diagnosticadas de una enfermedad que les va a

---

<sup>18</sup>Frutos Martín, M., Iglesias Guerra, J.A., Frutos Martín, J.M., Calle Pardo, A., "La persona en proceso de muerte", **Revista Enfermería Global**, Universidad de Murcia, 2007, vol.6, nº 10, pp. 3-4.

<sup>19</sup> Havard, C., "Caring for the patient with cancer", Edited by Walsh, M., **Clinical Nursing and related Sciences**, 6ª Ed, Baillière Tindall, 2002, p.237.

<sup>20</sup>Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), Guía de cuidados paliativos [Internet], recuperado de: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf> , p.4

<sup>21</sup>Organización Mundial de la Salud (OMS), **Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer**, Ginebra, 1990, [Internet], recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>, p11.

<sup>22</sup> Twycross, R., "Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas", **Acta Bioethica**, 2000, vol.6, nº1, p.31.

<sup>23</sup> Barón Duarte, F., Rodríguez Calvo, M.S., Amor Pan, J.R., "La agresividad terapéutica y la oncología líquida", **Cuadernos de bioética**, 2017, vol.28, nº92, p.75.

conducir a la muerte, y cuanto más se perfila el horizonte de la muerte, más se intensifican estos dos sentimientos<sup>24</sup>.

El impacto psicológico en el paciente oncológico terminal conlleva la necesidad de ofrecer un apoyo emocional, así como ofrecer calidad en el proceso comunicativo.

La comunicación al final de la vida se convierte en un aspecto relevante para ofrecer unos cuidados holísticos al enfermo. Siendo un medio necesario para cubrir en el enfermo terminal tanto las necesidades psicológicas que se reflejan en el aislamiento, la soledad, la dependencia o el miedo que perciben, como en las necesidades biológicas que queda representado principalmente por el dolor crónico que padece el enfermo de cáncer terminal.

---

<sup>24</sup> García Caro, M.P., **Pensar en paliativo** [Tesis doctoral], Laboratorio de antropología, Granada, 2008, p.11

## 2. Comunicación al final de la vida

El ser humano por naturaleza es un ser sociable, y como tal interactúa con su entorno. Desde que nacemos hasta que morimos estamos continuamente recibiendo y ofreciendo información, tanto de forma verbal como no verbal.

El paciente que padece un cáncer terminal considera la muerte como una posibilidad real. Y tanto el personal sanitario como el paciente encuentran difícil poder dialogar sobre el tema abiertamente<sup>25-26</sup>.

Esta dificultad surge en un contexto social en el que el cáncer y la muerte se han convertido en un tema que se prefiere eludir. Actualmente, el final de la vida gira en torno al miedo, considerando normal este sentimiento hasta el punto de evitar hablar de la muerte y de los muertos<sup>27</sup>.

Otra razón que justifica la dificultad de la comunicación al final de la vida es que esos momentos están impregnados de sentimientos. Lo que implica emplear un lenguaje más superficial y rudimentario. Al contrario de lo que sucede cuando se describe los sucesos que ocurren en nuestro alrededor, para lo cual se hace uso un vocabulario abundante<sup>28</sup>.

### 2.1 Comunicación de “malas noticias”.

Por "mala noticia" se entiende a cualquier información que afecta negativamente las expectativas que tiene el paciente de sí mismo y de su futuro<sup>29</sup>. Es un concepto subjetivo, pues depende de lo que la persona que recibe la noticia considere como

---

<sup>25</sup> Havard, C., “Caring for the patient with cancer”, Edited by Walsh, M., **Clinical Nursing and related Sciences**, 6ª Ed, Baillière Tindall, 2002, p.237.

<sup>26</sup> Valentín, V; Murillo, M; Valentín, M., “Síntomas al final de la vida”, **Psicooncología**, 2004, vol.1, nº 2-3, p.253.

<sup>27</sup> Jiménez López, F.R., Román López, P., Díaz Cortés, M.M., **Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo**, Editorial: Universidad Almería (edual), 2017, p.11.

<sup>28</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., “**La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**” [Tesis doctoral], Universidad de la Laguna, 2007, p. 124.

<sup>29</sup> Buckman R., “Breaking bad news: why is it still so difficult?”, **British Medical Journal**, 1984, nº288, p.1597.

bueno o malo. Por lo tanto, al informar al paciente de su situación terminal debe tenerse en cuenta la percepción que tiene el paciente de su propia enfermedad.

Una de las decisiones más difíciles para el personal sanitario es comunicar que el cáncer ya no puede ser curado y que la opción más recomendable es proceder a unos cuidados sintomáticos exclusivos de la etapa final de la vida, los cuidados paliativos<sup>30</sup>.

Transmitir esta información supone para el paciente, familiares y profesionales sanitarios un acontecimiento vital estresante, pues se trata de decidir y reflexionar sobre asuntos trascendentales del ser humano como son la vida y la muerte<sup>31</sup>.

De tal forma que, una vez alcanzada la fase terminal del cáncer, se procede a comunicar esta mala noticia. Un evento que genera varias preguntas: ¿Quién es la persona más indicada para comunicarla?, ¿cómo se dan las malas noticias? Y, ¿a quién hay que comunicárselo primero?

Con el fin de dar respuesta a las cuestiones planteadas es imprescindible conocer el impacto que tiene el cáncer en los protagonistas del proceso comunicativo en el ámbito sanitario: familia, profesionales sanitarios y paciente.

Las características del paciente oncológico terminal han sido descritas en la primera parte del desarrollo del presente Trabajo de Fin de Grado. Procederemos a mostrar el impacto del cáncer en la familia y cómo lo gestiona el profesional sanitario.

### **La familia**

El cáncer no solo afecta a la persona que lo padece, su familia y su entorno más cercano también experimenta una transformación en todos sus niveles: biológico, psicológico y social. A nivel psicológico, al ser informados de que el cáncer alcanza su

---

<sup>30</sup> García Caro, M.P., **Pensar en paliativo**, Tesis doctoral, Laboratorio de antropología, Granada, 2008, p.18.

<sup>31</sup> Sarmiento-Medina, M.I., Vargas-Cruz, S.L., Velásquez-Jiménez, C.M., Sierra de Jaramillo, M., "Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal", **Revista de Salud Pública**, 2012, vol.14, nº 1, p.117.

fase terminal, en el entorno familiar se desencadena una serie de sentimientos que conlleva tristeza, pena, falsas esperanzas y miedo<sup>32</sup>.

En una situación terminal, la familia del implicado constantemente lidia con la idea de la pérdida de su ser querido. El afrontamiento de la fase final del cáncer está determinado por la forma en la que el paciente y familia afrontan la enfermedad y la muerte, la implicación familiar en la decisión al final de la vida y por el estilo de comunicación que se establece<sup>33</sup>.

La comunicación con el paciente y familiares es uno de los problemas más difíciles y delicados en el proceso oncológico terminal. Es una fase en la que el dolor o el miedo son demasiados fuertes y por tanto la comunicación verbal, explícita, es problemática<sup>34</sup>. Se ha demostrado que, la cohesión, la buena comunicación y las muestras afectivas se perfilan como buenos recursos en el seno familiar para encarar adecuadamente la enfermedad y el final de la misma<sup>35</sup>.

En ocasiones, la familia rechaza que se comunique la gravedad de la situación clínica al paciente, más adelante se mostrará la incidencia de este suceso. Pero otras veces es la familia la que evita la comunicación abierta con el paciente sobre su verdadera situación, aunque el paciente esté informado. En ambos casos, el coste emocional del engaño para el familiar es agotador<sup>36</sup>.

Respecto a la información que desean conocer el paciente y la familia sobre el diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad existe una importante diferencia. Las necesidades de información del paciente y su familia divergen conforme progresa la

---

<sup>32</sup> Jaman-Mewes, P., Rivera, M. S., "Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia", **Aquichan**, 2014, vol.14, nº1, p.26.

<sup>33</sup> Cejudo López, Á., López López, B., Duarte Rodríguez, M., Crespo Serván, M., Coronado Illescas de la Fuente Rodríguez, C., "El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos", **Enfermería Clínica**, 2015, vol.25, nº3, p. 125.

<sup>34</sup> Llubí, C., "Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible", **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº 2-3, p.236

<sup>35</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., Coca, M.C., "El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales", **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº 1, p.56.

<sup>36</sup> Espinoza-Suarez, N, R., Zapata del Mar, C.M., Mejía Pérez, L.A., "Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia", **Revista Neuropsiquiatría**, 2017, vol. 80, nº2, p.132.

enfermedad, siendo los familiares los que tienden a pedir más información que el que el paciente<sup>37</sup>.

### **Los profesionales sanitarios**

Así como en tiempos pretéritos la muerte era de carácter público y en general sucedía en los hogares<sup>38</sup>. Hoy en día, los cuidados al final de la vida son ofrecidos en instituciones, fundamentalmente los hospitales<sup>39</sup>. Esta tendencia también es conocida por muchos autores como la “institucionalización de la muerte”<sup>40-41</sup>.

Para el personal sanitario, el contacto con la muerte se convierte en una experiencia habitual en su lugar de trabajo diario. Así lo demuestra un estudio realizado a nivel nacional en el que concluye que la mayoría del personal sanitario ha tenido contacto con pacientes al final de la vida<sup>42</sup>.

La comunicación es la base fundamental sobre la que se establece la relación interpersonal entre el paciente y el profesional sanitario. De esta manera, la transmisión de información puede ser beneficioso para el paciente o por el contrario aumentar los sentimientos negativos asociados a la cercanía de la muerte.

La fase terminal del cáncer y la muerte generan un torrente de sentimientos que tienen un impacto en el personal sanitario. Se ha demostrado que no disminuye el impacto psicosocial que provoca la muerte en el profesional sanitario, incluso, puede llegar a incrementarlo<sup>43</sup>. De modo que, aquellos profesionales sanitarios que estén

---

<sup>37</sup>Núñez Olarte, J.M., “Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España”, **Medicina Paliativa**, 2014, vol.21, nº3, p.115.

<sup>38</sup> Elías, N., **La soledad de los moribundos**, México: Fondo de Cultura Economía, 1987, p.26.

<sup>39</sup> Instituto Nacional de estadística (INE), **Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE**, [Internet], Recuperado de: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p414&file=inebase&L=0>

<sup>40</sup> Jiménez López, F.R., Román López, P., Díaz Cortés, M.M., **Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo**, Editorial: Universidad Almería (edual), 2017, p.11.

<sup>41</sup> Elías, N., **La soledad de los moribundos**, México: Fondo de Cultura Economía, 1987, p.105

<sup>42</sup> Torres-Mesa, L.M., Schmidt-Riovalle, J., García-García, I., “Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte”, **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2013, vol 47, nº2, p.460.

<sup>43</sup> Pérez Vega, M.E., Cibanal, L.J., “Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal”, **Revista Cuidarte**, 2016, vol.7, nº 1, p.1215.

en contacto con pacientes terminales deben estar en un continuo aprendizaje de diferentes estrategias, que le permitan afrontar situaciones del final de la vida.

### **¿Quién debe dar la mala noticia?**

El deber del médico de informar sobre el diagnóstico y pronóstico viene recogido de forma implícita por primera vez en la Ley General de Sanidad 14/1986<sup>44</sup>, la cual ratifica el derecho del enfermo a recibir información detallada de su proceso. Actualmente dar una mala noticia sigue siendo competencia del médico.

Dar una mala noticia no es un mero acto comunicativo, se trata de un proceso en el que están implicados no solo el paciente y el médico, sino el resto de profesionales sanitarios y familiares. En este proceso, los profesionales de enfermería también tienen un papel importante. Aunque no tengan la competencia legal de darlas, sí que deben asegurar un adecuado seguimiento del proceso comunicativo.

Enfermería se caracteriza por establecer un vínculo más cercano con el paciente debido al tiempo que pasa con este. Por ello, en ocasiones el profesional de enfermería puede verse presionado a comunicar al paciente el diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. Y con el fin de evitar dar información disímil es imprescindible la coordinación multidisciplinar y limitar las funciones y competencias de cada profesional sanitario a la hora de dar una mala noticia.

### **¿Cómo hay que dar la mala noticia?**

Es sabido que no hay una única forma de dar una mala noticia. Este proceso depende tanto de las características de la persona que comunica como de la persona que recibe la información. Sin embargo, dentro de la gran variedad de estrategias usadas para dar una mala noticia. Actualmente el protocolo más utilizado y referenciado es el "SPIKES"<sup>45</sup> del oncólogo Buckman.

---

<sup>44</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, Boletín Oficial del Estado, nº. 102, de 29 de abril de 1986.

<sup>45</sup> Buckman R., "Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy", **Community oncology**, 2005, vol.2, nº2, pp.140-141.

Un protocolo en el que se refleja que el proceso de comunicar una mala noticia no es solo la acción de darla. Es un proceso en el que se tiene en cuenta la preparación previa y un seguimiento posterior.

La estrategia que propone Buckman para dar una mala noticia está compuesta por seis etapas y cada una de ellas tiene un objetivo principal.

Tabla 2: Protocolo SPIKES para dar malas noticias.

STAGES/ETAPAS		OBJETIVO
<b>S</b> etting privacy	Preparación	Prestar atención a las características del entorno donde se va a dar una mala noticia. Estar preparado y en calma, así como tener claridad respecto a la información que se dará.
<b>P</b> erception	Percepción	Conocer qué sabe el paciente sobre su estado de salud a través de preguntas abiertas. Por lo tanto, debe tenerse en cuenta el lenguaje que se emplea para comunicarse.
<b>I</b> nvitation	Invitar	Invitar a que el paciente pregunte qué quiere saber para conocer qué es exactamente lo que le gustaría saber.
<b>K</b> nowledge	Conocimiento	Advertir que se le va a dar una mala noticia con frases como, por ejemplo: “Lamentablemente, tengo una mala noticia que decirle...” o “Siento tener que decirle...”. Dar la mala noticia usando el mismo vocabulario que él emplea, de tal modo que vaya comprendiendo poco a poco y no tener que repetir la información varias veces.
<b>E</b> mpathy	Empatía	Iniciar un proceso de escucha activa y empatía una vez comprendida la información por parte del paciente.
<b>S</b> trategy and summary	Resumen y planes de futuro	Asegurarse que el paciente está en condiciones de conocer la nueva situación para así establecer un plan terapéutico o medidas de futuro.

Fuente : elaboración propia en base a los datos obtenidos de Buckman, 2005.

Todas las personas tienen el derecho de conocer su situación para poder tomar una decisión al final de su vida. Así lo indican las diferentes leyes vigentes que se describen más adelante. Ahora bien, hay personas que no quieren ni necesitan saberlo “todo”. A estas personas no se les debe imponer que se les comunique de una mala noticia o lo que es lo mismo, que se les informe de la “verdad”.



Indudablemente el concepto de verdad engloba una amplia gama de posibilidades. Entre ellas está la información “soportable”. Revelar una información que suponga un fuerte impacto para la existencia de una persona no debe darse de forma brusca y seca. Es por ello que los profesionales sanitarios deben adaptarse a las necesidades del paciente para reconocer la información que desea saber y en definitiva, la “verdad soportable” o para la persona<sup>46-47</sup>.

En muchas ocasiones, no es tan fácil saber diferenciar entre la verdad que es soportable para el paciente y cumplir con el deber de informar. El personal sanitario puede darle información al paciente para la que no está preparado causándole más dolor aún, o por otro lado no darle suficiente información.

### **¿A quién hay que dar la mala noticia?**

La respuesta es clara e inequívoca, hay que informar al paciente. No obstante, hoy en día aún nos podemos encontrar situaciones en la que se oculta la información al paciente. A esta forma de proceder se conoce como conspiración del silencio.

### **2.2 La conspiración del silencio**

Se entiende por conspiración del silencio (C.S) al “acuerdo implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de la vida”<sup>48</sup>. Esta descripción corresponde con la denominada C.S desadaptativa<sup>49</sup>.

Una definición bastante aceptada pero que no tiene en cuenta a aquellas personas que no desean conocer la gravedad de su situación o ningún tipo de información que tenga que ver con su estado de salud, como consecuencia de la negación frente a su

---

<sup>46</sup> Pieró, G., Sánchez P., “La verdad soportable”, **Psicobioquímica**, 2012, nº1, p.6.

<sup>47</sup> Barbero, J., Prados, C., González, A., “Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida”, **Picooncología**, 2011, vol.8, nº1, pp.150.

<sup>48</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., Coca, M.C., “El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales”, **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº1, p.53.

<sup>49</sup> Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., “Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes”, **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, p.50.

situación. Casi la mitad de las personas al final de la vida adoptan una actitud de negación a su enfermedad: no habla, evita y parece que no quiere conocer su diagnóstico o pronóstico<sup>50</sup>. Esta situación es conocida como C.S adaptativa.

Además, la C.S puede tener dos niveles dependiendo de la cantidad de información que se rehúye comunicar. Existe el paciente que no se le informa ni de su diagnóstico ni su pronóstico. En este caso se considera como C.S total.

Por otro lado, cuando el paciente no conoce el pronóstico, pero sí que tiene la información sobre su diagnóstico se considera que es una C.S parcial. Este último caso quedó reflejado en un estudio realizado en España por Centeno y Núñez<sup>51</sup>. En él se concluía que un 40-70 % de los enfermos con cáncer conocían la naturaleza maligna de su enfermedad, pero solo un 25-50% habían sido informados de ello.

La elevada prevalencia de este fenómeno también se reafirma en otro estudio en el que se afirma que solo el 21% de pacientes no sufren la C.S<sup>52</sup>.

En definitiva, la C.S engloba una gran variedad de situaciones (Véase la Figura 1). Esta variabilidad de situaciones provoca que la conspiración del silencio constituya un fenómeno complejo.

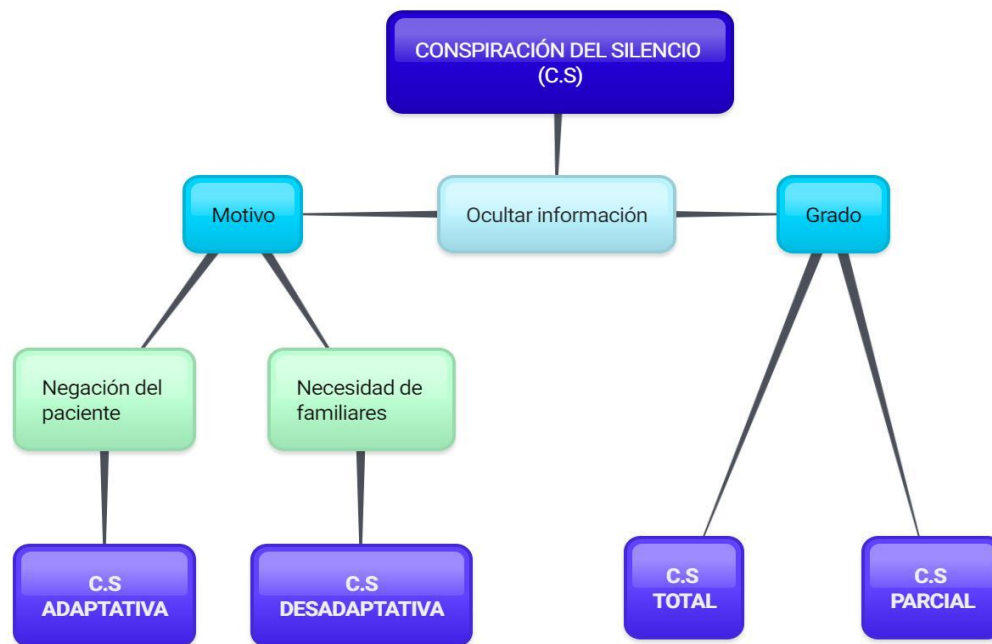
---

<sup>50</sup> Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., "Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes", **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, p.56.

<sup>51</sup> Centeno, C., Núñez, J.M., "Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España", **Medicina Clínica**, Barcelona, 1998, vol.110, nº19, p.1748.

<sup>52</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., "**La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**", [Tesis doctoral], Universidad de la Laguna, 2007, p.28.

Figura 1: Tipos de conspiración del silencio.



Fuente: Elaboración propia en base a los datos obtenidos de Bermejo, 2008.

### **Factores causantes de la conspiración del silencio**

En la definición más aceptada de la C.S, se explica que se adopta esta actitud por miedo al impacto negativo que puede tener la información en el paciente. Ahora bien, este no es el único factor causante. Nos encontramos ante un fenómeno multicausal en el que se debe tener en cuenta a las personas que pueden ser “conspiradoras”.

Por un lado, los profesionales sanitarios pueden ocultar la información al paciente porque perciben la muerte como fracaso de la medicina, por la incertidumbre del pronóstico<sup>53</sup>. También por la dificultad de comunicar este tipo de información ligado con la falta de formación específica en el manejo de situaciones complejas<sup>54</sup>.

<sup>53</sup>Llubiá, C., “Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible”, *Psicooncología*, 2008, vol.5, nº2-3, p.233.

<sup>54</sup> Bellido, M., “Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio”, [Tesis Doctoral], 2014, de Universitat Internacional de Catalunya, p.4

De igual manera, los familiares comparten con el profesional sanitario el miedo a las repercusiones negativas de revelar la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario. Asimismo, la C.S está justificado por las dificultades que tienen los parientes para enfrentarse al sufrimiento y prefieren negarlo<sup>55</sup>.

En un estudio se concluyó que el perfil de una persona conspiradora era el de una familiar preferentemente mujer, con estudios inferiores a 2º bachillerato, edad superior a 65 años, que tiene dificultades en la comunicación con la persona moribunda y que presenta cierto desbordamiento emocional ante la muerte<sup>56</sup>.

De igual forma, en otro estudio se confirma que los familiares son agentes potenciales de ocultar la información a su pariente. Así, un estudio realizado en España concluye que el 61% de los parientes rechazan la comunicación del diagnóstico al enfermo<sup>57</sup>.

En definitiva, las decisiones que tome el enfermo al final de su vida están influenciadas por las acciones de sus familiares.

Por otra parte, el fenómeno de la conspiración del silencio está muy relacionado con el tema tabú de la muerte en algunas sociedades. Se ha explicado con anterioridad la relación del cáncer y la muerte como dos acontecimientos de los cuales se suele evitar hablar. Adoptar una actitud de rechazo hacia la muerte supone una dificultad añadida para hablar de temas de final de la vida.

En definitiva, los factores que pueden ser causantes de la conspiración del silencio quedan resumidos en la Tabla 3.

---

<sup>55</sup> Barbero, J., "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", **Anales Sistema Sanitario**, 2006, vol.29, nº 3, p. 24.

<sup>56</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A; Coca, M.C, "El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales", **Psicooncología**, vol. 5, nº1, 2008, p. 68

<sup>57</sup> Centeno, C., Núñez, J.M., "Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España", **Medicina Clínica**, Barcelona, 1998, vol.110, nº19, p. 744.

Tabla 3: Factores causantes de la conspiración del silencio.

FACTORES CAUSANTES DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO	
Profesionales sanitarios	Familiares
Miedo a las repercusiones negativas de revelar la verdad	
Percepción de la muerte como fracaso de la medicina.	Actitud de negación
Estrés provocado por la toma de decisiones al final de la vida	Dificultad para enfrentarse al sufrimiento.
Falta de formación en el manejo de situaciones complejas	Dificultades en la comunicación.
Actitud paternalista	Presenta cierto desbordamiento emocional ante la muerte
Dificultad para establecer pronósticos precisos.	

Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de Barbero, 2006., Llubí, 2008., Ruiz Benitez de Lugo, 2008., Font Ritort, 2016.

### **Consecuencias de la conspiración del silencio**

No informar en favor de evitar causarle daño tendrá sus consecuencias que pueden llegar a ser negativas para el paciente, los familiares e incluso los profesionales sanitarios.

Diferentes estudios concluyen que los beneficios para un paciente adecuadamente informado son mayores que los riesgos temidos. Por ejemplo, se demostró que ocultar información de la situación terminal al paciente provoca; una disminución del umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la necesaria ventilación emocional no solo para el paciente sino también para el familiar<sup>58</sup>.

Asimismo, se ha visto que la explicación reduce psicológicamente la magnitud de la enfermedad y de los síntomas<sup>59</sup>.

<sup>58</sup> Barbero, J., "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", **Anales Sistema Sanitario**, 2006, vol.29, nº3, p.24.

<sup>59</sup> Twycross, R., "Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas", **Acta Bioethica**, 2000, vol.6, nº1, p.41.

Son la mentira y la evasión lo que aísla a los pacientes y que les impide acceder al efecto terapéutico que tiene el compartir sus miedos, angustias y preocupaciones.

### 2.3 El rol del profesional de enfermería.

La figura del personal de enfermería es imprescindible antes, durante y al final del proceso comunicativo de una mala noticia, como puede ser informar al paciente oncológico que es aconsejable pasar a unos cuidados paliativos.

Son los profesionales que pasan mayor tiempo con el paciente y, por tanto, son quienes más confianza e información tienen sobre el enfermo y sus familiares. Unas características que corresponden con el perfil del profesional que desearía el paciente y sus familiares que le atendiesen<sup>60</sup>.

La fase terminal y la muerte generan un torrente de sentimientos fuertemente dolorosos que impactan emocionalmente a la enfermera<sup>61</sup>. En un estudio se confirma que evitar informar al enfermo terminal provoca un incremento de ansiedad para la enfermera<sup>62</sup>. Asimismo, se ha visto que la conspiración del silencio es una de las grandes dificultades para la relación terapéutica que siempre se debe basar en la confianza entre enfermera y paciente<sup>63</sup>.

Como se ha mencionado con anterioridad. La enfermera no tiene la competencia de dar malas noticias. Sin embargo, cumple una función importante en la continuidad del proceso comunicativo. Una vez comunicada la mala noticia, la enfermera debe asegurarse que las necesidades del enfermo terminal están cubiertas. Pero para ello es imprescindible que existe una coordinación multidisciplinar entre los diferentes profesionales sanitarios.

---

<sup>60</sup> Núñez Olarte, J.M., "Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España", **Medicina Paliativa**, 2014, vol.21, nº3, p. 115.

<sup>61</sup> Pérez Vega, M.E., Cibanal, L.J., "Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal", **Revista Cuidarte**, 2016, vol.7, nº1, p. 1215.

<sup>62</sup> Huang, S., Tang, F., Liu, C., Chen, M., Liang, T., Sheu, S., "Truth-telling to patients' terminal illness: What makes oncology nurses act individually?", **European Journal of Oncology Nursing**, 2014, vol.18, nº5, p.497.

<sup>63</sup> Ortega-Galán, A.M., González-de Haro, M.D., "La información sanitaria en el proceso de la muerte ¿a quién le corresponde?", **Medicina Paliativa**, 2017, vol 24, nº2, p.86.

En definitiva, los profesionales de enfermería son agentes potenciales para romper con la conspiración del silencio. Por un lado, tiene las competencias de formar y educar, y de esta manera concienciar sobre la existencia de la conspiración del silencio. Y, por otro lado, es una profesión que se caracteriza por conocer las características de los pacientes debido a que están en continuo contacto con ellos y, por tanto, pueden prevenir o minimizar la aparición de la conspiración del silencio.

### 3. La conspiración del silencio en el marco ético y bioético.

#### 3.1 Principio de beneficencia versus principio de autonomía.

La comunicación al final de la vida puede plantearse de dos formas diferentes<sup>64</sup>. Por un lado, está la actitud basada en la autonomía de la persona. Ésta es partidaria de ofrecer información sobre su diagnóstico y/o pronóstico para que tenga el control de su vida y así poder tomar decisiones libremente para afrontar la muerte.

Y, por otro lado, la actitud basada en la compasión, es decir, una derivación del principio de beneficencia. Su razón se fundamenta en la evitación de la ansiedad, el dolor y el sufrimiento que puede provocar la información. En este caso, la autonomía del paciente pasa a un segundo plano, y es el médico el que debe cuidar al moribundo sin darle opción a decidir.

Generalmente las personas conspiradoras se encuentran en la tesitura de elegir entre respetar el valor “verdad” y comunicar al paciente de su situación o evitar provocar sufrimiento que puede derivar de la información.

Se ha demostrado que una correcta comunicación de las malas noticias, aunque puede ser dura, proporciona una sensación de acompañamiento y elimina las sensaciones negativas del enfermo como puede ser el engaño, la soledad, la inseguridad entre otros sentimientos<sup>65-66</sup>. Por esta razón, las personas conspiradoras que actúan bajo el principio de beneficencia también están vulnerando este principio, aunque esa no sea su intención.

#### 3.2 El derecho a una muerte digna.

Hoy en día urge cada vez más plantearse cómo vivir el proceso de morir. Al acercarse al final de la vida, la persona siente amenazada su autonomía cuando se le oculta su

---

<sup>64</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., “**La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**” [Tesis doctoral], Universidad de la Laguna, 2007, p.25.

<sup>65</sup> Barbero, J., “El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar”, **Anales Sistema Sanitario**, 2006, vol.29, nº3, p.24.

<sup>66</sup> Twycross, R., “Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas”, **Acta Bioethica**, 2000, vol.6, nº1, p.41.



situación. Asimismo, la dignidad de la persona puede verse afectada al estar en una situación más vulnerable causado por la pluralidad de la sintomatología propia del cáncer. Es por ello que en el final de la vida nos encontramos ante la ostensible idea de “morir con dignidad” o también conocido con la expresión “buena muerte”.

Como seres humanos, nacemos libres e iguales en dignidad y derechos<sup>67</sup>. Estos valores intrínsecos de la persona se deben mantener y respetar hasta el momento de la muerte. Por ello, en 1990 la Organización Mundial de la Salud<sup>68</sup> decretó que el enfermo terminal posee unos derechos.

A continuación, se enuncia aquellos derechos que están relacionados con la comunicación al final de la vida. El enfermo terminal:

1. Tiene el derecho a expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte.
2. Tiene el derecho a no ser engañado.
3. Tiene el derecho a obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta.
4. Tiene derecho a recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
5. Tiene derecho a conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
6. Tiene derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte.
7. Tiene derecho a morir en paz y con dignidad.

“Tiene derecho a morir en PAZ y con DIGNIDAD”. Un derecho que está íntimamente ligado con el principio de autonomía. Cuando a la persona no se le informa de su situación es despojado tanto de su libertad como de su dignidad. Y, en consecuencia, el enfermo terminal puede considerar que tiene una muerte indigna.

---

<sup>67</sup> Organización de las Naciones Unidas (ONU), **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, United Nations, 1948, artículo 1.

<sup>68</sup> Organización Mundial de la Salud (OMS), **Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer**, Ginebra, 1990, p.58.

#### 4. La conspiración del silencio en el marco jurídico.

En la actualidad el reconocimiento del principio de autonomía y de los derechos de los pacientes, ha derivado en un conjunto de obligaciones éticas y legales respecto a la información que se les ofrece.

Con el fin de poder acabar con el modelo paternalista instaurado en las instituciones sanitarias y que pretendía proteger al paciente por encima de su autonomía se plantearon diferentes leyes.

En España, en 1986, la “Carta de Deberes y Derechos del Paciente” publicado por Insalud<sup>69</sup> recoge el derecho a la información; esta misma carta, modificada, formó parte de la Ley General de Sanidad<sup>70</sup>, cuyo artículo 5 exponía:

«El paciente tiene derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento»

En 1997, en Oviedo, se elaboró el “Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina”<sup>71</sup>, que en su artículo 10 hace referencia al derecho de la información:

«Artículo 10. Vida privada y derecho a la información.

1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada»

---

<sup>69</sup> Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de abril de 1986.

<sup>70</sup> 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. Boletín Oficial del Estado, num. 274, de 15 noviembre de 2002.

<sup>71</sup> BOE (1999). 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 («BOE núm. 251, de 20 de octubre de 1999, páginas 36825 a 36830)

A partir del acuerdo de Oviedo, firmado en 1997 por el consejo de Europa, en España se desarrolló y fue promulgada la Ley de Autonomía del paciente<sup>72</sup>, que dice literalmente:

«El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita»

El conjunto de estas leyes permitió que a partir de ese momento para los profesionales sanitarios informar no es solo un deber ético para tratar a los pacientes como individuos libres, sino que es un deber legal.

---

<sup>72</sup> BOE (2008). 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 («BOE núm. 274/2002, de 15 de noviembre de 2002»)

## DISCUSIÓN

---

El paciente oncológico que alcanza el final de su enfermedad y de su vida debe afrontar un conjunto de decisiones. Para tomar una decisión en nuestra vida es imprescindible conocer nuestra situación y las opciones disponibles. Sin embargo, como han reflejado diferentes estudios realizados a nivel nacional, aún hoy en día se rehúye informar a la persona de su diagnóstico y/o pronóstico.

A esta forma de proceder se conoce como “conspiración del silencio” (C.S). Una actitud generalmente adoptada por familiares y profesionales sanitarios que está justificada por una gran variedad de motivos. Entre ellos, el miedo a las repercusiones psicológicas que puede provocar la noticia. Estas personas actúan bajo el principio de beneficencia dejando de un lado la libertad que tiene el enfermo de decidir sobre su propia vida.

Sin embargo, como hemos expuesto a lo largo del desarrollo se ha demostrado mediante diferentes estudios que la explicación reduce psicológicamente la magnitud de la enfermedad y de los síntomas. Asimismo, permite una correcta ventilación de las emociones. De modo que, nos encontramos ante una actitud que vulnera el principio de autonomía de la persona y también del principio de beneficencia.

Otro motivo que puede justificar la C.S es que se trata de un problema con un trasfondo social. El rechazo que genera el cáncer y la muerte es evidente en nuestra sociedad. Esta actitud queda reflejada cuando se emplea eufemismos, sinónimos o metáforas con el fin de evitar hablar del cáncer y la muerte. De esta manera, cuando el paciente oncológico alcanza el final de su enfermedad se encuentra ante la tesitura de enfrentarse de forma duplicada al tabú. Así, la actitud más fácil de adoptar es la de rechazar y evitar la realidad.

Parece utópico cambiar las connotaciones negativas que tiene la sociedad sobre el cáncer y la muerte a corto plazo. Pues este cambio no depende de un solo factor. Sin embargo, si se quiere afrontar la C.S es imprescindible que los profesionales

sanitarios sean conscientes de la complejidad de este fenómeno. Los profesionales sanitarios son las figuras intermediarias entre los familiares y el enfermo para lograr un correcto afrontamiento al proceso terminal del cáncer. Para ello deberán tener en cuenta tres aspectos:

- **Detectar las necesidades** del paciente oncológico terminal:
  - Necesidades biológicas: el alivio del dolor es el objetivo principal de los cuidados paliativos.
  - Necesidades psicológicas: surgen del impacto emocional que provoca el final de la vida. Estas necesidades no están satisfechas si existe la C.S. Incluso puede favorecer los sentimientos de soledad o incomprensión.
  - Necesidades sociales: la C.S provoca la alteración de la relación del enfermo con sus familiares y profesionales sanitarios.
- El proceso de **comunicar una mala noticia**: para que sea eficaz debe existir una coordinación multidisciplinar. Generalmente se aborda mediante el protocolo SPIKES.
- Aplicar **técnicas comunicativas** concretas con el fin de minimizar o incluso prevenir la conspiración del silencio.

Por otra parte, la C.S se trata de una actitud adoptada de naturaleza social, multicausal y que puede ser de diferentes tipos. Esta complejidad implica que erradicar este problema se convierte en un suceso inviable a corto plazo. Sin embargo, para abordar este problema deben los profesionales sanitarios formarse en habilidades y conocimientos.

En concreto, los profesionales de enfermería son agentes potenciales para romper con la conspiración del silencio. Por un lado, tiene las competencias de formar y educar a la población y de esta manera concienciar sobre la existencia de la conspiración del silencio. Y, por otro lado, es una profesión que se caracteriza por su proximidad con los pacientes.

## CONCLUSIONES

---

En las decisiones que toma el paciente oncológico al final de su vida se debe tener en cuenta aquellas situaciones en las que el enfermo es privado de su libertad y dignidad para decidir. Por ello, se ha elaborado un análisis del fenómeno de la conspiración del silencio (C.S) y a partir del cual se puede concluir que:

- La C.S es un fenómeno complejo en el que intervienen los distintos profesionales de salud, el paciente y la familia.
- La C.S engloba una pluralidad de escenarios. Puede ir desde la ocultación parcial de la información hasta la negación total de la misma.
- La C.S tiene una elevada prevalencia en el medio sanitario.
- La C.S surge como un déficit en el proceso comunicativo al final de la vida.
- La C.S atenta contra el principio de autonomía de la persona y también se ha demostrado que es una actitud que va en contra del principio de beneficencia.
- La fase terminal del cáncer está ligada a una difícil comunicación entre los diferentes agentes del proceso comunicativo: enfermo, familiares y profesionales sanitarios.
- La comunicación de la verdad al final de la vida tiene beneficios psicológicos para el proceso emocional de aceptación de la enfermedad y de la muerte.
- Romper con la C.S debe abordarse desde la concienciación del fenómeno por parte de cada uno de los agentes implicados: paciente, familiares y profesionales sanitarios.
- El profesional de enfermería es un agente potencial para prevenir o minimizar la C.S.

## PROPUESTA TEÓRICA DE TRABAJO

---

### 1. Introducción.

Se entiende por conspiración del silencio (C.S) al “acuerdo implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de la vida”<sup>73</sup>.

Como se puede ver en la definición, en general, los agentes causantes de la C.S son los familiares y los profesionales sanitarios. Estos últimos son los responsables de asegurar que se cubran todas las necesidades del enfermo terminal y sus familiares. Y para que el paciente y allegados puedan abordar correctamente el final del proceso oncológico y de la vida es imprescindible una formación y preparación por parte de los profesionales sanitarios.

No se puede educar sobre lo que no se habla. Y existe una gran variedad de maneras de adquirir los conocimientos y las habilidades sobre un tema en concreto. Entre las diferentes metodologías de aprendizaje está el taller.

El taller permite la integración de teoría con la práctica y de esta manera concienciar sobre la C.S de una manera eficiente. Asimismo, mediante el taller se logra que el mensaje que se quiera transmitir vaya dirigido a un grupo específico de personas. Esta característica permite que el aprendizaje se base en las experiencias de los otros y de esta manera se genera un enriquecimiento personal y profesional.

En definitiva, este Trabajo de Fin de Grado incluye como propuesta de mejora un taller específico. Consistirá en tres sesiones que se impartirían con el fin de concienciar al personal de enfermería sobre la existencia de la C.S.

---

<sup>73</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., Coca, M.C., “El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales”, **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº1, p.53.

## 2. Análisis del problema.

### 2.1 Identificación del problema

La C.S es un fenómeno cuya elevada prevalencia queda demostrada en el medio sanitario y en específico en los cuidados paliativos, a través de diferentes estudios realizados a nivel nacional<sup>74,75,76</sup>. En los mismos estudios se ha demostrado que la ocultación de información al enfermo terminal tiene un origen en el déficit del proceso comunicativo al final de la vida.

### 2.2 Identificación de factores de riesgo

La conspiración del silencio es una actitud adoptada por los familiares del paciente y los profesionales sanitarios. La complejidad de este fenómeno se debe a la gran variedad de factores que la provocan. En la siguiente tabla se resume los factores causantes de la conspiración del silencio según quién sea la persona conspiradora.

*Tabla 4: Factores causantes de la conspiración del silencio.*

<b>FACTORES CAUSANTES DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO</b>	
<b>Profesionales sanitarios</b>	<b>Familia</b>
Miedo a las repercusiones negativas de revelar la verdad	
Percepción de la muerte como fracaso de la medicina.	Actitud de negación
Estrés provocado por la toma de decisiones al final de la vida.	Dificultad para enfrentarse al sufrimiento.
Falta de formación en el manejo de situaciones complejas.	Dificultades en la comunicación.
Actitud paternalista.	Desbordamiento emocional ante la muerte.
Incertidumbre sobre el pronóstico de supervivencia.	

*Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de Barbero, 2006; Llubí, 2008; Ruiz Benitez de Lugo, 2008 ; Font Ritort, 2016.*

<sup>74</sup> Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., “Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes”, **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, p.56.

<sup>75</sup> Centeno, C., Núñez, J.M., “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, **Medicina Clínica**, Barcelona, 1998, vol.110, nº19, p.1748.

<sup>76</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., “**La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**”, Tesis doctoral, Universidad de la Laguna, 2007, p.28.



Teniendo en cuenta que el taller iría dirigido a los profesionales de enfermería, los factores de riesgo de la C.S en relación a los profesionales sanitarios son:

- Percepción de la muerte como fracaso de la medicina.
- Falta de formación en el manejo de situaciones complejas.
- Incertidumbre sobre el pronóstico de supervivencia.
- Actitud paternalista.

### **2.3 Identificación del grupo diana.**

Como se ha expuesto con anterioridad, los profesionales de enfermería son agentes potenciales para romper con la conspiración del silencio. Por un lado, tiene las competencias de formar y educar a la población y de esta manera concienciar sobre la existencia de la conspiración del silencio. Y, por otro lado, es una profesión que se caracteriza por conocer las características de los pacientes debido a que están en continuo contacto con ellos y con la información que manejan los enfermos<sup>77</sup>.

Es por ello, las profesionales de enfermería deberán ser conscientes de que la conspiración del silencio es un fenómeno complejo. Y tener claro cuáles son los causantes y consecuencias de este fenómeno y de esta manera poder prevenir o minimizar que se adopte una actitud de rechazo a la información.

La propuesta incluye unas sesiones que irán dirigidas al profesional de enfermería que trabajen en el servicio de cuidados paliativos. Y es que en la unidad de cuidados paliativos se da una elevada prevalencia de situaciones en las que se adopta una actitud de conspiración del silencio<sup>78</sup>.

El número máximo de enfermeras a las que va dirigido el taller será de diez. Este número de personas facilitará que el desarrollo del taller pueda ser más fluido y asegurar la participación de cada una de las enfermeras.

---

<sup>77</sup> Núñez Olarte, J.M., "Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España", **Medicina Paliativa**, 2014, vol.21, nº3, p. 115.

<sup>78</sup> Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., "Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes", **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, p.56.

### 3. Programación de las actividades.

#### **3.1 ¿Quiénes impartirán el taller?**

La conspiración del silencio es un conflicto ético que puede darse al final de la vida. Por lo tanto, una enfermera formada en bioética, junto a una psicooncóloga son quienes deberían impartir este taller. Debido a su formación y conocimiento más experimentado sobre la C.S

#### **3.2 ¿Qué vamos a hacer?**

##### **Objetivo principal**

- Concienciar al personal de enfermería sobre la existencia de la conspiración del silencio para visibilizar este problema.

##### **Objetivos secundarios**

- Analizar experiencias, conocimientos, valores y creencias que poseen sobre la conspiración del silencio en los pacientes oncológicos terminales, así como sus habilidades para enfrentarse a estas situaciones.
- Conocer de la conspiración de silencio: su prevalencia, los factores de riesgo y las consecuencias.
- Ofrecer unas pautas para el manejo de situaciones en las que tenga lugar la conspiración del silencio al final de la vida.
- Ser capaces de afrontar los posibles casos de conspiración del silencio.

#### **3.3 Planificación de las actividades programadas**

El taller que se propone se impartiría en tres sesiones con una duración de una hora y media cada una. En las siguientes tablas se muestra la planificación de las sesiones que se llevarían a cabo. Para plantear las sesiones se ha tenido en cuenta como guía el “Manual de educación para la salud” propuesto por el Gobierno de Navarra<sup>79</sup>

---

<sup>79</sup> Pérez Jarauta, M.J., Echaury Ozcoidi, M., Anzicu Irune, E., Chocarro San Martín, J., “Manuel de Educación para la Salud”, **Instituto de Salud Pública**, [Internet], recuperado de: <https://www.navarra.es/nr/rdonlyres/049b385ñ8-f99-4b2f-9e332002e652eba2/194026/manualdeeducacionpara lasalud.pdf>

Tabla 5 : Planificación de la sesión 1 del taller.

**1ª SESIÓN: NUESTRA EXPERIENCIA CON LA “CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”.**

CONTENIDOS	MATERIAL	TECNICA	AGRUPACION	TIEMPO
Acogida y presentación de los profesionales que llevarían a cabo el taller.	-	Relación: Acogida y presentación	G	10 min
Presentación de los participantes y de sus experiencias previas con la C.S.	Rejilla [Anexo1.1]	Investigación en aula: Rejilla	P	30 min
Responder a un cuestionario sobre conocimientos en incidencia, factores de riesgo y formas de actuar frente a la C.S.	Cuestionario [Anexo 1.2]	Investigación en aula: Cuestionario	I	15 min
Puesta en común del cuestionario y registro de las ideas en la pizarra mientras se expone.	Pizarra y tizas	Análisis: discusión	G	20 min

\*Las agrupaciones son G (grupo grande, los 10 participantes), P (grupo pequeño, 2 grupos de tres y uno de 4) y I (individual)

Fuente : elaboración propia.

Tabla 6 : Planificación de la sesión 2 del taller.

**2ª SESIÓN: PROFUNDIZAR EN EL FENÓMENO DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.**

CONTENIDOS	MATERIAL	TECNICA	AGRUPACION	TIEMPO
Acogida y recuerdo de lo escrito en la pizarra	-	Relación: Acogida	Grupal	15 min
Exposición sobre la incidencia, factores de riesgo y consecuencias de la C.S.	Documento PPT [Anexo 2.1], proyector y PC.	Expositiva: exposición con discusión	Grupal	25 min
Discusión sobre las formas de actuar frente a la C.S.	Pizarra y tizas	Expositiva: lección participativa	Grupal	20 min

Fuente : elaboración propia.

Tabla 7 : Planificación de la sesión 3 del taller.

**3ª SESIÓN: ROMPER CON LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.**

CONTENIDOS	MATERIAL	TECNICA	AGRUPACIÓN	TIEMPO
Acogida	-	Relación: Acogida	G	10 min
Explicación de diferentes técnicas para prevenir o minimizar la C.S.	10 copias de “Técnicas para romper con la conspiración del silencio” [Anexo 3.1]	Expositiva: exposición con discusión	G	20 min
Resolución de un caso clínico en el que tiene lugar la C.S.	Caso práctico [Anexo 3.2]	Análisis caso	I	5 min
			G	20 min
Evaluación del taller por las profesionales de enfermería	Cuestionario evaluación [Anexo 4.1]	Investigación en aula: Cuestionario	G	15 min

Las agrupaciones son G (grupo grande, los 10 participantes), P (grupo pequeño, 2 grupos de tres y uno de 4) y I (individual)

Fuente : elaboración propia.

### **3.4. SESIÓN 1: NUESTRA EXPERIENCIA CON “LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”.**

#### **3.4.1. Objetivo secundario al que responde:**

En la primera sesión se pretende analizar experiencias, conocimientos, valores y creencias que poseen las profesionales de enfermería sobre la conspiración del silencio.

#### **3.4.2. Procedimiento:**

La sesión tendría lugar en una sala con una mesa redonda. Tendría una duración de 1 hora y 15 minutos distribuida de la siguiente forma:

En los 10 primeros minutos la enfermera formada en bioética y la psicooncóloga se presentarán. Harán una breve introducción del tema que se va a tratar a lo largo de las sesiones. Para llevar a cabo este proceso se requiere de la técnica acogida y presentación, que incide en la importancia de una buena comunicación verbal pero también no verbal para crear un ambiente cálido y acogedor.

En los 30 minutos siguientes las profesionales de enfermería a las que va dirigido estas sesiones se presentarán. Cada una de ellas contará sus experiencias previas en relación al fenómeno del pacto de silencio. Para ello se usará la técnica de rejilla, que permitirá un acercamiento más cercano al tema de la conspiración del silencio.

Por lo tanto, se les pedirá que en grupos pequeños (dos de 3 personas y uno de 4 personas) trabajen el Material 1ª [ANEXO 1.1] durante 15 minutos. Después se pondrá en común lo que se haya recogido por escrito, un miembro de cada grupo expone lo trabajado.

Una vez realizada la mitad de la primera sesión se pasará un cuestionario [ANEXO1.2]. Cada uno de las profesionales de enfermería responderá preguntas que serán abiertas y cerradas con el fin de saber que conocen a cerca de la incidencia, factores de riesgo y formas de actuar frente a una situación de conspiración del silencio.

- Pregunta 1: ¿Qué es la conspiración del silencio?
- Pregunta 2: Cita 3 factores causantes de la conspiración del silencio.

- Pregunta 3: Redondea un número de la siguiente escala sabiendo que 1 nada frecuente y 10 muy frecuentes ¿Cuál crees que es la incidencia de la conspiración del silencio a nivel Nacional?
- Pregunta 4: Redondea un número de la siguiente escala sabiendo que 1 es poco importante y 10 muy importante ¿Qué importancia le das a la formación en habilidades comunicativas para prevenir o minimizar la conspiración del silencio?
- Pregunta 5: Cite 3 formas de actuar frente a una situación de conspiración del silencio.

En los últimos 15 minutos se pone en común el cuestionario y quedaran registrados en la pizarra las ideas principales que han surgido a lo largo de la sesión.

De esta forma, uno a uno irán contestando en voz alta las preguntas, primero responden todos los profesionales de enfermería la primera pregunta, luego la segunda pregunta y así con las 5 preguntas del cuestionario. Para ello, se utilizará la técnica de análisis grupal: discusión.

Para poder llevar a cabo esta sesión será necesario los siguientes materiales:

- 11 copias de la Rejillas [Anexo 1.1]
- 11 copias del cuestionario [Anexo 1.2]
- Pizarra
- Tizas

### **3.5. SESIÓN 2: PROFUNDIZAR EN LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.**

#### **3.5.1. Objetivo secundario al que responde:**

En la segunda sesión se busca que las enfermeras conozcan las características del fenómeno de la conspiración del silencio: su prevalencia, los factores de riesgo y las consecuencias de adoptar esta actitud.

#### **3.5.2. Procedimiento**

La sesión tendrá lugar en la misma sala que la anterior sesión con una duración de una hora distribuida de la siguiente forma:

En los 15 primeros minutos las personas que llevarán a cabo el taller recordarán lo que se escribió en la pizarra en la anterior sesión. De esta forma, los 5 primeros minutos serán para saludar, dar las gracias por volver a venir y, para aumentar la confianza y la relación. Los siguientes 10 minutos servirán para resumir lo que se escribió en la pizarra en la primera sesión: concepto de conspiración del silencio, factores de riesgo, factores causantes y formas de actuar frente a la conspiración del silencio.

A continuación, en los siguientes 25 minutos, las profesionales de enfermería presentarán en modo PowerPoint [Anexo 2.1] la prevalencia, los factores de riesgo y las consecuencias de la conspiración del silencio.

Finalizada la presentación se discutirá y comentará lo hablado durante 20 minutos. La discusión será libre, pero en caso de que no se inicie la discusión se propondrán varias preguntas:

- ¿Os parecen que las cifras de la prevalencia de la conspiración del silencio a nivel nacional son parecidas a las que pueden darse en Navarra?
- ¿Cuáles creéis que son los factores de riesgo más importantes?
- ¿Creéis que hay que superponer el principio de beneficencia sobre el principio de autonomía?



Para poder llevar a cabo esta sesión será necesario los siguientes materiales:

- El PowerPoint de la primera parte [Anexo 2.1]
- Proyector y PC
- Pizarra y tizas

### **3.6. SESIÓN 3: ROMPER CON LA “CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO”.**

#### **3.6.1. Objetivo secundario al que responde:**

En la última sesión se ofrecerá diferentes pautas para el manejo de eventos en las que tenga lugar la C.S al final de la vida. Asimismo, se desea que los profesionales de enfermería a los que va dirigido el taller sean capaces de afrontar los posibles casos de conspiración del silencio.

#### **3.6.2. Procedimiento**

La sesión tendrá lugar en la misma aula donde se tiene previsto impartir el taller. Tendrá una duración de 1 hora y 10 minutos distribuida de la siguiente forma:

Como en las sesiones anteriores, la primera parte la dedicamos a retomar la relación y dar las gracias por su asistencia, al ser la última sesión se preguntará si tienen alguna duda o pregunta sobre las sesiones anteriores. A esto se dedicarán 10 minutos.

Los siguientes 20 minutos servirán para conocer diferentes técnicas para prevenir o minimizar la conspiración del silencio. Para ello, se les entregará un folleto [Anexo 2.2] en el que se indica 8 técnicas para afrontar este tipo de situaciones.

Mientras leen el folleto se les irá explicando cada uno de los puntos que aparecen en él. Las profesionales de enfermería a las que va dirigido este taller tendrán la opción de hacer preguntas respecto al folleto.

Una vez terminado de comentar el contenido del folleto se inicia con el análisis del caso. Mediante la lectura del caso se pretenderá conocer los factores de riesgo de la conspiración del silencio. Asimismo, en el mismo caso se busca conocer cómo las profesionales de enfermería actuarían.

En primer lugar, se hará un análisis individual del caso durante 5 minutos. Después lo resolverán en grupos (2 grupos de tres y uno de 4) durante 20 minutos. Después, un voluntario o voluntaria resolverá el caso planteado. Finalmente se planteará mejoras de resolución o dudas que surjan del caso.

Una vez finalizado con el caso, durante los siguientes 10 minutos se la estructura del programa. Esta evaluación está desarrollada en el apartado “4. Evaluación” de esta propuesta.

Al final de la sesión, en cinco minutos, se aprovechará para dar las gracias por la asistencia y participación en el taller. Para concluir, se les dejará un par de minutos para que comenten o pregunten aquello que deseen.

Para poder llevar a cabo esta sesión será necesario los siguientes materiales:

- 10 copias de “Técnicas para romper con la conspiración del silencio” [Anexo2.2]
- 10 copias del caso [Anexo 3.2]
- Cuestionario de evaluación del taller [Anexo 4.1]

#### 4. Evaluación

La evaluación es un proceso que deberá realizarse de manera continua a lo largo de las tres sesiones que constituye el taller propuesto, pero también al final de la misma. La evaluación la realizarán tanto las personas que imparten el taller como las profesionales de enfermería a quienes van dirigido el taller.

Por lo tanto, para que la evaluación sea completa debe darse a nivel de los resultados, del proceso y en última instancia de los resultados.

##### **1. Evaluación de los RESULTADOS**

Se pretende valorar si se han conseguido alcanzar los objetivos, tanto el principal como los secundarios, que se habían planteado para llevar a cabo el taller.

Mediante el caso que se realizará en la tercera sesión se pretende evaluar los conocimientos adquiridos, así como las habilidades aprendidas a la hora de prevenir o minimizar la aparición de la conspiración del silencio.

##### **2. Evaluación de la ESTRUCTURA del taller**

Se pretende conocer si ha habido una correcta adecuación de los recursos que se utilizarán para llevar a cabo las diferentes actividades en las tres sesiones.

Para ello, en los últimos 10 minutos de la tercera sesión mediante un cuestionario [Anexo 4.1] se pretenderá conocer la opinión del profesional de enfermería a cerca de la duración del taller, así como el horario y recursos didácticos que se utilizarían.

##### **3. Evaluación del PROCESO del taller**

Evaluar el desarrollo del taller exige por parte de los agentes que impartirían el taller que estén atentas al proceso de enseñanza-aprendizaje. Si las actividades se desarrollan en los tiempos previstos, en el lugar previsto y si éste es suficiente o no.

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Barbero, J., "El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar", **Anales Sistema Sanitario de Navarra**, 2006, vol.29, nº3, pp. 19-27.
2. Barbero, J., Prados, C., González, A., "Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida", **Psicooncología**, 2011, vol.8, nº1, pp.143-168.
3. Barón Duarte, F.J., La agresividad terapéutica y los tratamientos limitados en el tiempo en pacientes oncológicos al final de la vida, Tesis Doctoral, Universidad Santiago de Compostela, 2015.
4. Barón Duarte, F., Rodríguez Calvo, M.S., Amor Pan, J.R., "La agresividad terapéutica y la oncología líquida", **Cuadernos de bioética**, 2017, vol.28, nº92, pp.71-81.
5. Bascuñán, M.L., "Comunicación de "malas noticias" en salud", **Revista Médica Clínica Las Condes**, 2013, vol.24, nº4, pp.685-693.
6. Bermejo, J., Villacieros, M., Carabias, R., Sánchez, E., "Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes", **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, pp.49-59
7. Bellido, M., Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio, Tesis Doctoral, 2014, de Universitat Internacional de Catalunya.
8. BOE (1999), 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, Boletín Oficial del Estado, nº. 251, de 20 de octubre de 1999, pp. 36825-36830.
9. Buckman, R., "Breaking bad news: why is it still so difficult?", **British Medical Journal**, 1984, vol.288, pp.1597-9.

10. Buckman, R., "Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy", **Community oncology**, 2005, vol2, nº2, pp. 138-142.
11. Cejudo López, Á., López López, B., Duarte Rodríguez, M., Crespo Serván, M., Coronado Illescas, C., De la Fuente Rodríguez, C., "El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos", **Enfermería Clínica**, 2015, vol.25, nº3, pp.124-132.
12. Celaya, G., **Poesías completas**, Madrid, Ed. Aguilar, 1969.
13. Centeno, C., Núñez, J.M., "Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España", **Medicina Clínica**, Barcelona, 1998; 110 (19): 744-750.
14. Cerdas, B., "Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal", **Revista médica de Costa Rica y Centroamérica**, 2010, vol.67, nº 595, pp.461-467.
15. Elias, N., **La soledad de los moribundos**, México: Fondo de Cultura Economía, 1987.
16. Espinoza-Suárez, N, R., Zapata del Mar, C.M., Mejía Pérez, L.A., "Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia", **Revista Neuropsiquiatría**, 2017, vol. 80, nº2, pp.125-136.
17. Font-Ritort, S., Martos-Gutierrez, J.A., Montoro-Lorite, M., Mundes-Pons, L., "Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal", **Enfermería Clínica**, 2016, vol.26, nº6, pp.344-350.
18. Frutos Martin, M., Iglesias Guerra, J.A., Frutos Martin, J.M., Calle Pardo, A., "La persona en proceso de muerte", **Revista Enfermería Global**, Universidad de Murcia, 2007, vol.6, nº10, pp.1-14.
19. García Caro, M.P., **Pensar en paliativo**, Tesis doctoral, Laboratorio de antropología, Granada, 2008.
20. Gómez Sancho, M., **Medicina Paliativa. La respuesta a una necesidad**, Aran, Madrid, 1998.

21. Gómez, A., “La transición en epidemiología y salud pública: ¿explicación o condena?”, **Revista Facultad Nacional de Salud Pública**, 2001, vol.19, nº2, pp.57-74.
22. Havard, C., **Clinical Nursing and related Sciences**, 6ª Ed, Baillière Tindall, 2002.
23. Huang, S., Tang, F., Liu, C., Chen, M., Liang, T., Sheu, S., “Truth-telling to patients' terminal illness: What makes oncology nurses act individually?”, **European Journal of Oncology Nursing**, 2014, vol.18, nº5, pp. 492-498.
24. Instituto Nacional de estadística (INE), **Encuesta de Morbilidad Hospitalaria del INE**, [Internet], Recuperado de: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p414&file=inebase&L=0>
25. Iraburu, M., Con voz propia. Decisiones que podemos tomar ante la enfermedad, Alianza editorial, Madrid, 2005.
26. Jaman-Mewes, P., Rivera, M. S., “Vivir con cáncer: una experiencia de cambios profundos provocados por la quimioterapia”, **Aquichan**, 2014, vol.14, nº1, pp.20-31.
27. Jiménez López, F.R., Román López, P., Díaz Cortés, M.M., **Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo**, Editorial: Universidad Almería (edual), 2017.
28. Judez, J., “Suicidio asistido y eutanasia: un debate clásico y trágico, con pronóstico reservado”, **Anales Sistema Sanitario de Navarra**, Pamplona, 2007, vol.30, nº3, pp. 137-161.
29. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, nº102, de 29 de abril de 1986.
30. 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, Boletín Oficial del Estado, nº274, de 15 noviembre de 2002.

31. Llubíá, C., "Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible" **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº2-3, pp. 233-243.
32. Moral de la Rubia, J., Miaja-Ávila, M., "Contraste empírico del modelo de cinco fases de Kübler-Ross en mujeres con cáncer", **Pensamiento Psicológico**, 2014, vol.12, nº2, pp.7-25.
33. Núñez Olarte, J.M., "Información al paciente en situación terminal: diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España", **Medicina Paliativa**, 2014, vol.21, nº3, pp. 113-120.
34. Organización de las Naciones Unidas (ONU), **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, [Internet], United Nations, 1948, recuperado de: <http://www.un.org/es/universal-declaration-human-rights/>
35. Organización Mundial de la Salud (OMS), **Alivio del dolor y tratamiento paliativo del cáncer**, [Internet], Ginebra, 1990, recuperado de: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/41759>.
36. Ortega-Galán, A.M., González-de Haro, M.D., "La información sanitaria en el proceso de la muerte ¿a quién le corresponde?", **Medicina Paliativa**, 2017, vol.24, nº2, pp. 83-88.
37. Pérez Jarauta, M.J., Echauri Ozcoidi, M., Anzicu Irune, E., Chocarro San Martín, J., "Manuel de Educación para la Salud", **Instituto de Salud Pública**, [Internet], recuperado de: <https://www.navarra.es/nr/rdonlyres/049b3858-f993-4b2f-9e33-2002e652eba2/194026/manualdeeducacionpara lasalud.pdf>
38. Pérez Vega, M.E., Cibanal, L.J., "Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal", **Revista Cuidarte**, 2016, vol.7, nº1, pp.1210-18.
39. Pieró, G., Sánchez, P., "La verdad soportable", **Psicobioquímica**, 2012, vol.1, pp. 5-11.
40. Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., **La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**, Tesis doctoral, Universidad de la Laguna, 2007.



41. Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., Coca, M.C, “El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales”, **Psicooncología**, 2008, vol.5, nº1, pp.53-69.
42. Sanz-Rubiales, A., Del Valle, M.L., Flores, L.A., Fiorini, A.B., “¿Conspiración del silencio o confabulación en la negación?”, **Medicina Paliativa**, 2014, vol.23, nº1, p.51.
43. Sarmiento-Medina, M.I., Vargas-Cruz, S.L., Velásquez-Jiménez, C.M., Sierra de Jaramillo, M., “Problemas y decisiones al final de la vida en pacientes con enfermedad en etapa terminal”, **Revista de Salud Pública**, 2012, vol.14, nº1, pp.116–128.
44. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), **Guía de cuidados paliativos** [Internet], recuperado de: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>
45. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), **Las Cifras del Cáncer en España**, [Internet], 2017, recuperado de: [https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las cifras del cancer en Esp 2017.pdf](https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_en_Esp_2017.pdf)
46. Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM), **Las Cifras del Cáncer en España**, [Internet], 2018, recuperado de: <https://www.seom.org/es/noticias/106525-las-cifras-del-cancer-en-espana-2018>
47. Sontag, S., *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Buenos aires, Taurus, 1996.
48. Torrez Gálvez, I., Cobo Dols, M.A., Mateo Rodríguez, T., Vicente Peralta, L.I., **Cuidados enfermeros al paciente oncológico**, Vértice, 2008.
49. Torres-Mesa, L.M., Schmidt-Riovalle, J., García-García, I., “Conocimiento de la ley y preparación del personal sanitario sobre el proceso asistencial de la muerte”. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 2013, vol.47, nº2, pp.464-470.

50. Twycross, R., “Medicina paliativa: Filosofía y consideraciones éticas”, **Acta Bioethica**, 2000, vol6, nº1, pp.27-46.
51. Valentín, V., Murillo, M., Valentín, M., “Síntomas al final de la vida”, **Psicooncología**, 2004, vol.1, nº2-3, pp.251–262.
52. Vinaccia, S., Quiceno, J.M., Fernández, H., Contreras, F., Bedoya, M., Tobón, S., Zapata, M., “Calidad de vida, personalidad resistente y apoyo social percibido en paciente con diagnóstico de cáncer de pulmón”, **Psicología y salud**, 2005, vol.15, nº2, pp. 207-220.

## ANEXOS

---

### **Anexo 1.1: Técnica de rejilla**

*Figura 2 : Ficha para expresar nuestra experiencia con la conspiración del silencio.*

#### **Nuestra experiencia con la conspiración del silencio**

Si os parece y en la medida que le salga a cada cual, vamos a reflexionar y compartir algunos aspectos de nuestra experiencia con la conspiración del silencio.

Si os habéis encontrado en este tipo de situaciones comentad cómo os habéis sentido, cómo os ha afectado o cómo habéis reaccionado:

- Siendo profesional sanitario:

- Siendo familiar:

*Fuente :elaboración propia*

**Anexo 1.2: Cuestionario.***Figura 3. Ficha para valorar los conocimientos sobre la conspiración del silencio.***¿Cuánto sabemos de la conspiración del silencio?**

Como muy bien sabéis, en un proceso de aprendizaje el primer paso es saber los conocimientos que se tiene acerca del tema que se va a estudiar. En la medida que podáis, responded a las siguientes preguntas:

- **Pregunta 1:** ¿Qué es la conspiración del silencio?
  
- **Pregunta 2:** Cite 3 factores de riesgo de la conspiración del silencio.
  - 1.
  - 2.
  - 3.
  
- **Pregunta 3:** Redondea un número de la siguiente escala sabiendo que 1 nada frecuente y 10 muy frecuentes ¿Cuál crees que es la incidencia de la conspiración del silencio en cuidados paliativos a nivel nacional?
 

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10
  
- **Pregunta 4:** Redondea un número de la siguiente escala sabiendo que 1 es poco importante y 10 muy importante ¿Qué importancia le das a la formación en habilidades comunicativas para prevenir o minimizar la conspiración del silencio?
 

1   2   3   4   5   6   7   8   9   10
  
- **Pregunta 5:** Cite 3 formas de actuar frente a una situación de conspiración del silencio.
  - 1.
  - 2.
  - 3.

*Fuente : elaboración propia.*

## Anexo 2.1: Presentación del PowerPoint

### Prevalencia:

- Solo el 21% de pacientes no sufren la conspiración del silencio<sup>80</sup>.
- El 50% de las personas al final de la vida adoptan una actitud de negación a su enfermedad<sup>81</sup>.
- Un 40-70 % de los enfermos con cáncer conocen la naturaleza maligna de su enfermedad, pero solo un 25-50% han sido informados de ello<sup>82</sup>.

### Factores de riesgo

*Tabla 5: Factores causantes de la conspiración del silencio.*

FACTORES CAUSANTES DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO	
Profesionales sanitarios	Familia
Miedo a las repercusiones negativas de revelar la verdad	
Percepción de la muerte como fracaso de la medicina.	Actitud de negación
Estrés provocado por la toma de decisiones al final de la vida.	Dificultad para enfrentarse al sufrimiento.
Falta de formación en el manejo de situaciones complejas.	Dificultades en la comunicación.
Actitud paternalista.	Desbordamiento emocional ante la muerte.
Incertidumbre sobre el pronóstico de supervivencia.	

*Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos de Barbero, 2006; Llubíá, 2008; Ruiz Benitez de Lugo, 2008 ; Font Ritort, 2016.*

### Consecuencias.

La conspiración del silencio puede afectar a los tres agentes protagonistas del proceso comunicativo al final de la vida; enfermo, familiares y profesionales sanitarios.

<sup>80</sup> Ruiz-Benítez de Lugo, M.A., “**La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales**”, [Tesis doctoral], Universidad de la Laguna, 2007, p.28.

<sup>81</sup> Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., “Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes”, **Medicina Paliativa**, 2013, vol.20, nº2, p.56.

<sup>82</sup> Centeno, C., Núñez, J.M., “Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España”, **Medicina Clínica**, Barcelona, 1998, vol.110, nº19, p.1748.

Tabla 8: Consecuencias de la conspiración del silencio.

CONSECUENCIAS DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO		
PACIENTE	FAMILIA	PROFESIONALES SANITARIOS
Pierde la libertad para tomar decisiones respecto a su vida (se vulnera el principio de autonomía)	Bloqueo de comunicación entre paciente y familia.	Tendencia a emitir prejuicios y valoraciones equivocadas.
Desconfianza con la familia y/o cuidador principal de quienes pasa a depender completamente.	Altera el afrontamiento de la muerte, calidad de vida en los últimos días y duelo posterior al fallecimiento.	Síndrome de desgaste profesional.
Se siente incomprendido, engañado y solo (aislamiento social)	El coste emocional familiar es enorme y agotador.	Altera la relación de confianza entre paciente y profesional sanitario.
Aparición de preocupaciones fuera de proporción, ansiedad, miedo, depresión, confusión e ira	Favorece la toma de decisiones erróneas con graves consecuencias en el paciente y sentimiento de culpa en la familia.	

Fuente: elaboración propia en base a los datos obtenidos de Espinoza-Suárez, 2017<sup>83</sup>.

<sup>83</sup> Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C.M., Mejía Pérez, L.A., “Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia”, **Revista Neuropsiquiatría**, 2017, vol. 80, nº2, pp.134.

### **Anexo 3.1: Técnicas para romper con la conspiración del silencio**

Figura 4 : Folleto que ofrece técnicas para afrontar la conspiración del silencio

**TÉCNICAS PARA AFRONTAR LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO**

Romper con la conspiración del silencio no se logra de la noche a la mañana. Sin embargo, tener en cuenta las siguientes técnicas permitiría un correcto afrontamiento de la enfermedad terminal:

1. Mantener una **actitud empática** con el paciente y la familia.
2. **No engañarles ni mentirles**, de lo contrario se perderá la confianza en el equipo.
3. **Comunicarles la información** sobre la fase terminal de la enfermedad de modo **paulatino**, partiendo de lo que el paciente ya conoce y aún no ha expresado y de lo que desee saber en ese o en otro momento.
4. **Ayudar** en la manifestación de condiciones físicas y emocionales que **expresen** despedida y afecto.
5. **Favorecer el duelo anticipado**.
6. Transmitir **mensajes de esperanza**: si bien es cierto el equipo de cuidados paliativos no puede hablar de curación, si puede presentar a la familia la oferta de un adecuado control del dolor y alivio de los síntomas, además del acompañamiento por parte del equipo durante el proceso de la agonía e incluso después de que el paciente fallezca.
7. **Respetar** en todo momento las **decisiones** que tome el paciente.
8. Tener la audacia de convertir el pensamiento paternalista y sobreprotector de la familia en un pensamiento realista, de un modo efectivo, relativamente rápido, pero al mismo tiempo sutil.

Fuente :elaboración propia en base a los datos obtenidos de los datos de Cerdas, 2010<sup>84</sup>.

<sup>84</sup> Cerdas, B., "Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal", *Revista médica de Costa Rica y Centroamérica*, 2010, vol.67, nº 595, pp.461-467.

### **Anexo 3.2: Casos**

*Figura 5: Ejemplo de una situación en la que sucede la conspiración del silencio.*

#### **CASO CLÍNICO**

Juan de 45 años está casado y con una hija de 18 años. Presenta cáncer de próstata en estadio terminal con metástasis bilateral pulmonar.

Después de varios ingresos hospitalarios en la Unidad de Paliativos está siendo tratado por la Unidad de hospitalización domiciliaria. Tiene los síntomas controlados, pero se encuentra bastante deprimido. No tiene información sobre su pronóstico ni su diagnóstico, y durante todo el proceso la familia no ha querido que se le diga la verdad al paciente, porque creen que podría sumirlo en un estado depresivo aún mayor y quieren disfrutar de él hasta el final.

La que más insiste en todo esto es su hija mayor de 18 años, que dice conocerlo muy bien. Cada nuevo síntoma se va justificando dentro de un proceso de tipo agudo, pero con buen pronóstico.

En una de las visitas a domicilio, Juan, aprovechando que su hija se va a recibir a una visita, pregunta en voz baja a la enfermera: ¿Cuánto tiempo me queda?

*Fuente : elaboración propia.*



**Anexo 4.1: Evaluación**

Figura 6 : Cuestionario de evaluación del taller (propuesta de trabajo)

Su opinión sobre el taller de la comunicación al final de la vida que se ha realizado a lo largo de las tres sesiones, nos permitirá mejorar los talleres que se impartirán en el futuro.

**OBJETIVOS**

	Muy alta.....Muy baja				
	5	4	3	2	1

- Claridad en los objetivos planteados. 5.  4.  3.  2.  1.
- Satisfacción de las expectativas personales. 5.  4.  3.  2.  1.

**CONTENIDOS**

	Muy alta.....Muy baja				
	5	4	3	2	1

- Profundidad en el tratamiento de los contenidos. 5.  4.  3.  2.  1.
- Metodología práctica. 5.  4.  3.  2.  1.
- Claridad en la presentación de los contenidos. 5.  4.  3.  2.  1.
- El material proporcionado le ha resultado útil. 5.  4.  3.  2.  1.
- Importancia de los contenidos. 5.  4.  3.  2.  1.

**ORGANIZACIÓN**

- La duración del taller ha sido: Corto  Adecuado  Largo
- El horario del taller ha sido: Denso  Adecuado

**GENERAL**

- ¿Qué aspectos le ha gustado más y por qué?
- ¿Qué es lo que menos le ha gustado y por qué?
- ¿Cómo te has enterado del taller?

**VALORACIÓN GLOBAL**

- Valoración del taller en general:

Fuente : elaboración propia.

