La comunicación ante el ciudadano

Luis Mañas Viniegra
Sendy Meléndez Chávez
Estrella Martínez Rodrigo
(Coords.)

gedisa
editorial

© De los autores y coordinadores, 2018
© FÓRUM XXI, 2018

Primera edición, 2018, Barcelona

© Editorial Gedisa, S.A.
Av. del Tibidabo, 12, 3°
08022 Barcelona (España)
Tel. (00 34) 93 253 09 04
gedisa@gedisa.com
www.gedisa.com

Reservados todos los derechos. Queda rigurosamente prohibida, sin la autorización escrita del titular del *Copyright*, bajo las sanciones establecidas de las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento de difusión y copia, incluidos la reprografía y el tratamiento informático, para su uso comercial. Dichas leyes contemplan penas de prisión, multas e indemnizaciones por daños y perjuicios para quienes reprodujeren, plagiaren, distribuyeren o publicaren el contenido de este libro, o alguna parte del mismo, sin permiso explícito del titular de los derechos de reproducción (Fórum XXI).
Fórum XXI no se responsabiliza de las opiniones vertidas por los autores en los textos recogidos en el presente libro ni éstas representan la postura oficial de Fórum XXI sobre los temas tratados, quedando bajo exclusiva responsabilidad legal de los autores las consecuencias que sus afirmaciones pudieran comportar.

Preimpresión y cubierta:
Moelmo, S.C.P.

ISBN: 978-84-17690-04-5
Depósito legal: B 28036-2018

Impreso en Ulzama

Impreso en España
Printed in Spain

Índice

Prefacio XVII

Prólogo XIX

1. Una aproximación a la implantación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible a través de la comunicación: experiencias de la favela Jardim São Remo 1
Irati Agirreazkuenaga, Ainara Larrondo y Mayte Santos Albardia

2. *Pro et contra* de la democracia electrónica 15
Jorge Francisco Aguirre Sala

3. Libertad de expresión y discurso del odio (sexista) 31
Ignacio Álvarez Rodríguez

4. La influencia del encuadre del mensaje (*framing*) en las campañas de comunicación sobre temas de salud. El efecto de los marcos positivos versus negativos 45
Adoración Antolí Cabrera, Fátima Cuadrado Hidalgo y Carmen Espejo Durán

5. Uso de las tecnologías de información en la cobertura de los terremotos ocurridos en Perú (2007) y Ecuador (2016). 57
Juan Pablo Arrobo, María Mendoza Michilot y Abel Suing

6. Adaptación de los gobiernos locales a la Ley de Transparencia: análisis comparativo entre Asturias y Cantabria 75
Xosé Manuel Baamonde-Silva, Silvia García-Mirón y Xabier Martínez-Rolán

7. Nuevas consideraciones teóricas de la educación en estilos de vida saludables a pacientes viviendo con VIH 89
Freddy Andrés Barrios Arroyave

8. La atención a la diversidad en la legislación vigente: inclusión de los conceptos relacionados con la diversidad cultural. 105
María del Mar Bernabé Villodre

9. La automedicación mediante la información aconsejada en Internet y sus efectos en la ciudadanía, según los agentes mediadores en la educomunicación para la salud 121
Marta Blasco Navarro y Carmen Marta Lazo

10. Hospitales y redes sociales: ¿los más reputados las gestionan mejor? 137
Lorena Busto Salinas

11. Gestión del conocimiento en Cirugía Plástica mediante el uso de los EVA 153
Maiby Teresa Camacho Grimón

12. El marketing de eventos en las estrategias de marca ciudad, marca región y diplomacia multinivel de los gobiernos intermedios 167
María José Cerdá-Bertomeu

13. Media in the Western Balkan countries 183
Teresa Cierco y Rafael Marfil-Carmona

14. Las pruebas en el proceso penal ecuatoriano 193
Luis Andrés Crespo Berti y Merck Milko Benavides Benalcázar

15. Los silencios del Programa EmocionaT-Familia 209
Mª del Carmen Díez González

16. Crónica de una lucha fallida: la pugna histórica por el establecimiento de las políticas de comunicación social en México 219
Claudia Cecilia Flores Pérez

17. Pensar en el paciente: prioridad para la Comunicación en salud ocular 235
Carolina García Selfa

18. Pistas para acceder a la Esfera pública: "El gasolinazo" y sus recursos comunicativos 251
Juan Antonio Garza Sánchez

19. La obesidad y el deterioro cognitivo leve: Asociación desde terapia ocupacional a través de un programa de estimulación cognitiva 265
Isabel Gómez Soria

20. Alimentación e infancia. Estudio sobre la influencia de la publicidad en las pautas alimentarias de menores en España 275
Gloria Jiménez-Marín

21. Literatura Gris: "ruido" en el proceso de comunicación en los prospectos de los medicamentos 287
Ángel López Gutiérrez y María Julia Bordonado Bermejo

22. Los retos de la enseñanza de la accesibilidad y el diseño universal en México (discapacidad y adultos mayores) 303
Angélica Martínez de la Peña y María Teresa Bernal Arciniega

23. La acreditación de aplicaciones móviles saludables. El reconocimiento como distintivo appsaludable 319
Mª Ángeles Merino-Godoy, Daniel Martín-Gil y Míriam Sánchez-Alcón

24. Interdisciplinarity: an articulating movement in the field of worker's health 323
Lilian Monteiro Ferrari Viterbo, André Santana Costa and Maria Alzira Pimenta Dinis

25. Enfermedad de Andrade. Foco endémico de Valverde del Camino . . 335
Inmaculada Montérdez Santos

26. Regulación de la prensa en Cuba. Pautas para definir la agenda política 349
Viviana Muñiz Zúñiga

27. Preámbulos a la comunicación estratégica para la etapa climatérica en Cuba 359
Aimé Nápoles-Betancourt y Manuel Paulino Linares-Herrera

28. Cuidado paliativo en las unidades oncológicas: la comunicación como herramienta de mitigación ante el estigma del cáncer y la muerte 367
Diana Ochoa-Tamayo y Rosa Garcia-Orellán

29. Protección de datos personales: precisiones para una cultura digital basada en la corresponsabilidad 383
Luis Oswaldo Ordóñez Pineda

30. La difamación transfronteriza a través de prensa impresa e Internet en la Unión Europea: una necesaria actualización ante un nuevo contexto 395
María Dolores Ortiz Vidal

31. Diseño de un proyecto de podcasting para el desarrollo de competencias ciudadanas y construcción de paz en la era de post conflicto 411
Angélica Nohemy Rangel Pico y Erika Patricia Ramírez Oliveros

32. El largo recorrido hacia la Marca Europa 427
Alfredo A. Rodríguez Gómez y Miguel Ángel Poveda Criado

33. El referéndum catalán del 1-O y la Declaración de Independencia de Cataluña en los medios: análisis comparado del tratamiento informativo en las portadas de la prensa española 435
Ana Virginia Rubio Jordán

34. Sistemas de información administrativa en la economía urbana y territorial 447
Alejandro Sánchez Múniz y Federico García Erviti

35. El objetivo político de la desinformación en la esfera internacional: la propagación las 'noticias falsas' a través de las redes sociales.. 463
Laura Teruel Rodríguez

36. De una Quimera a una Realidad: Los Derechos Culturales en Ecuador en el contexto del desarrollo identitario, regional y local 477
María Eugenia Torres Sarmiento

37. La comunidad emocional del cuidador informal 493
Amaya Villanueva Lumbreras

28. Cuidado paliativo en las unidades oncológicas: la comunicación como herramienta de mitigación ante el estigma del cáncer y la muerte

Diana Ochoa-Tamayo[1]
Rosa Garcia-Orellán[2]

Introducción

Históricamente el cáncer se ha asociado negativamente, como señalaba Sontag (2003) "una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo" (p,88), que trasciende a todas las personas y culturas (Die Trill, 2003) (Citado en: Palacios y Zani, 2014, p.208). Esto se reafirma con un estudio llevado a cabo por Palacios y Zani (2014) en el que se concluye, que el significado que la sociedad tiene frente a esta enfermedad es el de muerte. Es por esta razón que este diagnóstico genera temor de tenerlo y animo de cuidar y proteger a quien lo posee (López, 2017, p. 219). No obstante, la muerte es una constante y en algunos casos al presentarse se podría definir como un fracaso médico. Por esto, en algunas instituciones el cuidado paliativo se ha convertido en *el espacio de la muerte,* en una especie de depósito del fracaso médico, en donde este se aleja de la persona con la que ha batallado por tiempo determinado (Barrera y Manero, 2007, p. 345).

El cuidado paliativo es una alternativa que tienen los pacientes que cursan con una enfermedad oncológica incurable, que tiene como una de sus finalidades mejorar y mantener su calidad de vida adecuada, estando acompañado por su familia y un equipo multidisciplinar que subsana las necesidades dentro de este proceso (Organización Mundial de la Salud, 2007).

Sin embargo, la estigmatización del cáncer afecta a los profesionales de salud, ya que no se sienten preparados para enfrentar la situación y asumir la verdad de decirle el diagnostico al paciente, dándole a la familia o cuidador la responsabilidad de manejar esta información con el paciente y la toma de decisiones trascendentales (Barbero, 2006, p. 24).

1. Doctoranda en la Universidad Pública de Navarra (UPNA).
2. Profesora Contratada Doctor en la facultad de Ciencias de la Salud, Grado de enfermería (UPNA).

Algunos estudios evidencian que esta problemática incide directamente sobre la atención prestada a personas en situación de salud oncológica y en la práctica de los profesionales de salud, el hecho de no mantener una comunicación efectiva (Fumis, de-Camargo y del Giglio, 2012) (Citado en Espinoza-Suárez, del Mar, Milagros & Mejía Pérez, 2017, p. 130). Las actitudes negativas hacia los cuidados paliativos por parte de pacientes y cuidadores son derivadas de las mencionadas por los médicos y que conducen al tardío ingreso de pacientes al programa. (Wentlandt, Krzyzanowska, Swami, et al, 2012; Hui, Kim, Kwon, et al, 2012; Fadul, Elsayem, Palmer, et al, 2009) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p. 217).

Se explica que para trabajar el cuidado paliativo es necesario realizar una "mirada" hacia la concepción de la muerte. En este trabajo nos centramos en el estigma que supone para los pacientes y el equipo de profesionales de la salud de una unidad de oncología, el hecho de que se produce el fracaso terapéutico y es preciso comenzar con el cuidado paliativo. Esta situación que se está observando durante el trabajo de campo, es lo que nos lleva a reflexionar en este capítulo.

Aspectos como la interrelación que existe entre el fracaso terapéutico, el reconocerlo y protocolizar la entrada en el cuidado paliativo, los silencios del equipo médico, la negativa de la población a la muerte y el fracaso de la ciencia. Cerrando el capítulo con la necesidad de la comunicación terapéutica entre profesionales, paciente y familia. Son aspectos que se abordan en esta presentación con base en la evidencia científica. Para ello debemos comenzar por la muerte en nuestra sociedad.

1. La muerte en la sociedad

En el pasado siglo XX autores como Baudrillard, Ariès, Louis Vincent, por señalar los más significativos, nos alertan de que la muerte ha desparecido a nivel ritual del espacio público quedando relegada al espacio privado. A ello tenemos que unir los avances de la ciencia médica que propician un cambio de simbolización con la muerte, donde el pacto con la ciencia es una realidad con la que nos encontramos (Garcia-Orellán, 2014, p. 480-481). "Por ello, no es de extrañar, que con la pretensión de proteger al moribundo o al enfermo grave, se oculte hasta el final la gravedad del enfermo, restándole así la posibilidad de hablar de sus miedos y sus necesidades" (Urmeneta, 2001, p. 321). Todo ello se asienta en la esperanza de la ciencia médica, o en el miedo a enfrentarse a la muerte fuera de un hospital. La muerte suele rechazarse, se vive con miedo, distancia, preocupación, y sólo en algunos casos, aceptación. Es por esto por lo que se oculta, se silencia, se estigmatiza.

Para Garcia-Orellán (2014) estos cambios obedecen a una restructuración simbólica, que se derivan de las experiencias vividas en la sociedad, de cómo permean en la construcción del ser humano y otorgándole protago-

nismo al individuo y ya no a la comunidad (p. 536). Durante mi observación participante, he podido evidenciar esta conclusión de la autora, pues según las concepciones que se tengan de la vida, se asumirá la enfermedad y la muerte.

Históricamente el cáncer se ha asociado negativamente, como señalaba Sontag (2003) "una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo" (p,88), que trasciende a todas las personas y culturas (Die Trill, 2003) (Citado en: Palacios y Zani, 2014, p.208). Esto se reafirma con un estudio llevado a cabo por Palacios y Zani (2014) en el que se concluye, que el significado que la sociedad tiene frente a esta enfermedad es el de muerte. Es por esta razón que este tipo de diagnósticos generan temor de tenerlo y animo de cuidar y proteger a quien lo posee (López, 2017, p. 219).

Otra investigación señala que además de asociar el cáncer con la muerte, el estar en fase terminal lo representan como una aceleración de la muerte, un vencimiento. Esto conduce a los pacientes a no querer hablar del tema pues tienen la esperanza y la fe de curarse, así que limitan tener este tipo de discusiones (Kirby, Lwin, Kenny, Broom, Birman, y Good, 2018, p. 6)

No obstante, ante la significación social de cáncer igual a muerte, ha generado que esta enfermedad sea un tabú en la sociedad (Martínez, Calatayud, 2005 y Pascual, 2014) (Citado en: Font, Martos, Montoro, y Mundes, 2016, p.345). Esto produce que algunas familias no quieren que conozca la verdad, motivando a la conspiración del silencio dificultando la comunicación entre el paciente y los profesionales sanitarios (Ruiz-Benítez, M.D.L.Á. y Coca, 2008, p. 66), tema que se abordara más adelante en el capítulo.

2. Los Cuidados paliativos y sus dificultades

Para dar respuesta a las necesidades de los pacientes en situación de salud crónica y degenerativa, la Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos como: "el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales". Así como colaborar para que el paciente y la familia acepten la realidad y procurar conseguir la mayor calidad de vida, evitando el uso de medidas desesperadas como el encarnizamiento terapéutico (OMS, 2007).

Bajo estas directrices, en España se desarrolla la "Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud" que tiene la misión de "mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada / terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011, p.17).

Desde el año 2004 Navarra cuenta con un Programa de Cuidados Paliativos, basado en Atención Primaria y los Equipos de Soporte Domiciliario

de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital San Juan de Dios. Este modelo se basa en un plan de atención individualizada por medio de la atención flexible y una comunicación adecuada dentro del equipo multidisciplinar, centrado en dar respuesta a las necesidades de los usuarios. En ella intervienen los profesionales que suministran atención al paciente oncológico al final de la vida (Centeno, Azaola, Huarte, Lama, Martínez, Meléndez y Salgado, 2009).

Otra de las medidas de acción sobre el cáncer, es la impulsada en el año 2013, por la OMS quien pone en marcha el *Plan de acción mundial para la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020*, cuyo objetivo es reducir en un 25% la mortalidad prematura causada por el cáncer, las enfermedades cardiovasculares, la diabetes y las enfermedades respiratorias crónicas hasta el 2025 (OMS, 2018).

A través de diversos estudios se ha demostrado que la multidisciplinariedad en los cuidados paliativos en pacientes en un proceso oncológico avanzado mejora la calidad de vida, aumenta la satisfacción con el cuidado y disminuye la depresión (Temel, Greer, Muzikansky, et al, 2010; Bakitas, Lyons, Hegel, et al, 2009; Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, et al, 2014) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p. 217). Sin embargo, el traslado a cuidados paliativos generalmente se hace en una fase muy avanzada, tarde en el curso de la enfermedad (Wentlandt, Krzyzanowska, Swami, et al, 2012; Hui, Kim, Kwon, et al, 2012) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, Hannon, 2016, p.217).

Las actitudes negativas hacia los cuidados paliativos por parte de pacientes y cuidadores son derivadas de las mencionadas por los médicos y que conducen al tardío ingreso de pacientes al programa. (Wentlandt, Krzyzanowska, Swami, et al, 2012; Hui, Kim, Kwon, et al, 2012; Fadul, Elsayem, Palmer, et al, 2009) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p. 217). El ingreso tardío de los pacientes al programa lo hace menos visible y menos importante en el proceso de enfermedad del paciente. Al tardar, la sintomatología del paciente va a ser más compleja de manejar, invisibilizando la integralidad del programa ya que en algunos casos lo único que se puede hacer es paliar el dolor y acompañar.

Aunque diferentes estudios informan sobre las actitudes de oncólogos y otros médicos hacia los cuidados paliativos, (Wentlandt, Krzyzanowska, Swami, et al, 2012; Fadul, Elsayem, Palmer, et al, 2009; Weil, Weiland, Lane, et al, 2015; LeBlanc, O'Donnell, Crowley, et al, 2015; Hanratty, Hibbert, Mair, et al, 2006) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.217), la investigación sobre las perspectivas de pacientes y cuidadores es escasa (Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.217). Es fundamental que los profesionales de salud ejerzan su rol con bases éticas, siempre velando por la justicia y beneficencia del paciente y su familia, lo cual este tipo de comportamientos serían contradictorios. El encarnizamiento terapéutico, tiene el riesgo de pre-

sentarse en casos donde no se le otorga importancia a un plan de cuidado de enfermería, así como su desarrollo eficaz.

Algunas investigaciones en diferentes países describen la realidad del desconocimiento del cuidado paliativo y del estigma que tiene, perjudicando directamente a los pacientes y familiares que se beneficiarían de ellos. Una encuesta reciente de 1000 adultos estadounidenses documenta que solo el 24% está familiarizado con el término cuidados paliativos, mientras que el 86% esta familiarizados con el término cuidado de hospicio (The Regence Fundation, 2011) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.225).

En un estudio cualitativo en Irlanda del Norte se concluye, que el concepto de cuidado paliativo es considerado como terminal care (McIlfatrick, Noble, McCorry, et at, 2014) (Citado en: Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.225). En un grupo de profesionales de la salud asocian el cuidado paliativo con cuidado terminal (Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.226). Las anteriores investigaciones muestran un panorama de desconocimiento y confusión profesional muy riesgoso frente a los cuidados paliativos. Debido al no tener claridad en lo que se realiza, para quien y por qué, se suministran unos cuidados sin un objetivo en concreto. Estas confusiones pueden generar en pacientes y familiares un significado diferente, negativo de los cuidados paliativos como se observa en la investigación de Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon (2016, p.226) y por ende existe la resistencia al ingresar en el programa.

En un estudio que se realiza en Toronto por Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon (2016) en el cual participan 48 pacientes y 23 cuidadores, se busca valorar las actitudes y percepciones sobre los cuidados paliativos. Los pacientes con cáncer avanzado y sus cuidadores describen los cuidados paliativos como portadores de un estigma negativo asociado con la muerte y con cuidado al final de la vida, lo que provoca miedo y evasión al iniciar el programa. Siendo estas apreciaciones originadas comúnmente por interacciones con profesionales de salud (p.219). A pesar de ello, los participantes hablan sobre la terminalidad de su enfermedad o la de sus seres queridos. Sin embargo, la mayoría de los pacientes siguen recibiendo tratamiento contra el cáncer y esperaban que esto pudiera prevenir la muerte (p. 226). Estos resultados llevan a preguntarse sobre el por qué la mayoría de estos pacientes, que estaba en una fase terminal de su enfermedad, reciben tratamiento activo curativo. Representa el anhelo de esperanza de pacientes y familiares para los profesionales de salud, una justificación para continuar con un tratamiento largo, agotador, doloroso en algunas situaciones y con la claridad de saber que no avanzara a una curación del paciente. ¿Acaso, este tipo de situaciones no es lo que hace estigmatizar la palabra cáncer, cuidados paliativos y muerte en la sociedad?

En el estudio, aunque esta percepción de los cuidados paliativos cambia para algunos participantes, muchos siguen considerando el termino como un estigma, a lo cual manifiestan la utilidad de renombrar este tipo de pro-

gramas (Zimmermann, Swami, Krzyzanowska, Leighl, Rydall, Rodin, y Hannon, 2016, p.226). Recientemente se publica un artículo de prensa en el cual se recaban una serie de perspectivas médicas para dejar de denominar algunos tipos de canceres, con la termino cáncer. Según muestra el artículo, algunos profesionales ante la palabra, hacen abordajes mayores para la lesión, que se podrían evitar. Además del estigma que tienen los pacientes y familiares con el mismo termino. Ante esto, algunos representantes médicos españoles aplauden la iniciativa (Manuel, 2018). No obstante, si a partir de los equipos de salud no se demuestra la importancia de la comunicación acertada frente al cáncer y el cuidado paliativo y no se instaura en el momento necesario el tratamiento y los cuidados adecuados para cada paciente, no valdrá la pena cambiar un nombre si el estigma y el prejuicio por la enfermedad y la muerte continúan.

Tal vez las confusiones y faltas de claridad conceptual e instauración de actividades hacia el paciente se deban entre otros, a la débil formación profesional en cuidado paliativo. Al respecto, Sepulveda-Sanchez et al., (2014), afirma que es observable la falta de formación en pregrado y posgrado en la teoría y en la práctica de las diferentes instituciones de salud (p. 216-217).

Otro estudio que se realiza en un hospital de colorado, por Moir, Robert, Martz, Perry y Tivis (2015), reafirma esta perspectiva, ya que plantean las enfermeras participantes, que los profesionales médicos tienen mayor preparación en oncología y cuentan con mayor experiencia (p 111).

Para Adam (2016), el personal sanitario sigue teniendo importantes lagunas en el conocimiento de las posibilidades de tratamiento en etapas terminales, por falta de formación específica, pese a que, tanto los cuidados paliativos como la limitación del esfuerzo terapéutico son prácticas habituales en unidades de geriatría o de cuidados intensivos (p. 16).

Se puede observar la problemática que se presenta en algunas Instituciones de Salud al no tener claridad en sus objetivos y en la funcionalidad de estos programas. Esto ha generado que pacientes y familiares no visualicen los grandes beneficios que obtienen para ellos y para la comunidad en general, en su calidad de vida ante la ausencia de programas efectivos. Es conveniente que en cada una de las instituciones hospitalarias, los trabajadores en salud reflexionen, se formen y contribuyan al bienestar de una comunidad, valorando y ofreciendo la información pertinente y verídica. Para ello es preciso un proceso comunicativo efectivo entre los miembros del equipo, los pacientes y familia, pero la pregunta que nos hacemos es ¿Por qué el pacto de silencio como indicador de estigmatización? ¿Por qué se estigmatiza el cuidado paliativo?

3. El pacto de silencio como indicador de estigmatización

Ante el diagnóstico de cáncer, el paciente y su familia acuden al médico, el profesional que posee el poder del conocimiento para tratarlo y curarlo.

Otorgándole, una imagen de salvador a quien se le deben acatar sus órdenes para este proceso, dándole el consentimiento (legitimación) de plantear procedimientos y tratamientos (Palacios y Zani, 2014, p. 217). Además, en algunas situaciones los pacientes y familiares manifiestan al equipo médico son quienes demandan hacer todo lo posible para mantener la vida de la persona enferma, sin tener claridad en lo que ello significa (Gempeler, 2015, p. 181).

Sin embargo, a pesar de los avances tecnológicos en acciones preventivas, de diagnóstico y tratamientos que contribuyen a combatir enfermedades y prolongar la vida, no se ha conseguido evitar la muerte en aquellos casos donde la enfermedad está en un estadio avanzado y no ha respondido a los diferentes tratamientos instaurados. Sin embargo, el médico en virtud de lograr una supervivencia y curación recnrre a otros tratamientos e intervenciones que obtiene la prolongación de la muerte, aumentando el sufrimiento físico, psicológico, emocional y espiritual del paciente y de su familia (Rothman, 2014) (citado en: Gempeler, 2015 p.180).

Durante la conspiración de silencio los familiares, pacientes y el personal de salud pueden entablar conversaciones, siempre y cuando no sea respecto a la enfermedad, pues no cuentan con la autorización para hacerlo. Se debe aparentar que todo transcurre dentro de la normalidad del día a día (Porta, Gómez, Tuca, 2013) (Tomado de: Espinoza, del Mar, Milagros y Mejia, 2017, p.130). En el marco del pacto de silencio se inhabilita al paciente para "cerrar" asuntos importantes que hubiera querido resolver y también puede dificultar el afrontamiento de la enfermedad con aceptación asertiva y la elaboración del duelo (Ruiz-Benítez et al., 2008, p. 68).

Según Barbero (2006), los motivos para que exista el pacto de silencio están derivados de como la verdad puede perjudicar a su familiar, el desconocimiento por parte de los profesionales de salud sobre toda la verdad, la no comprensión por parte de los pacientes sobre lo que el medico informa y que los pacientes en el fondo no desean saber sobre su patología (p.26).

Investigaciones llevadas a cabo en España en el año 2012 demuestran que existe 64% de casos de conspiración de silencio; el 36,7% de estos casos se presenta por motivación frente a la actitud de la familia y los profesionales (Font, Martos, Montoro y Mundet, 2016) (Citado en: Espinoza, del Mar, Milagros y Mejía, 2017, p.130).

Otro estudio reflejó que el 13% de pacientes habían recibido información sobre su mal pronóstico y que el 24% tiene información completa sobre su situación (Fumis, de-Camargo y del Giglio, 2012) (Citado en: Espinoza, del Mar, Milagros y Mejía, 2017, p.130).

En Brasil se llevó a cabo otra investigación mostrando que el 92% de los pacientes con cáncer, 79,2% de los profesionales sanitarios y el 74,7% de las familias consideran importante ser informados sobre la situación terminal (Bellido, 2015) (Citado en: Espinoza, del Mar, Milagros y Mejía, 2017, p.130).

El mantenimiento del pacto de silencio, bien iniciado por los profesionales sanitarios o por la familia influye en el afrontamiento de la muerte, en

la calidad de vida y en el duelo tras el fallecimiento, impidiendo la participación en la toma de decisiones respecto a su propia salud. Estas consecuencias podrían ser un tratamiento insuficiente ante síntomas refractarios, restándole importancia a los mismos, tampoco pueden satisfacer las necesidades espirituales que aparecen ante la muerte. Estas necesidades son de orden natural, inherentes al ser humano, generalmente se tienen interiorizadas y se manifiestan de diferentes formas ante un acontecimiento vital como la enfermedad, entre otras experiencias (López, López, Rodríguez, Serván, Illescas, y de la Fuente Rodríguez, 2015, p.131).

Algunos profesionales de salud en los casos de pacto de silencio, experimentan incapacidad e impotencia para ser honestos. Igualmente les cuesta tomar decisiones de aplicar la limitación del esfuerzo terapéutico, es decir la retirada o no instauración de medidas como la nutrición, los tratamientos oncológicos, las intervenciones inadecuadas, la cirugía o la reanimación cardiopulmonar (Adam, 2016, p.15). Es fundamental en los procesos salud-enfermedad, en este caso el cuidado paliativo, que los profesionales sanitarios no permitamos el planteamiento y establecimiento de estos acuerdos, ya que van en detrimento de la dignidad, autonomía, justicia, beneficencia del paciente y la familia que afronta este proceso.

4. Estigmatización del Cuidado Paliativo

Una de las razones por las cuales es complejo para el médico y en general para los profesionales de salud contener el tabú (definiendo este, como la prohibición de menciones, acciones o pensamientos de aspectos considerados sagrados o malignos en una comunidad, que se buscan reemplazar léxicamente (Calvo, 2011, p. 5-6), del cáncer y del cuidado paliativo es porque les es difícil reconocer cuándo las intervenciones terapéuticas no cambian el panorama general y no hay resultados positivos para el paciente (Gempeler, 2015, p.180).

Si no hay reflexión crítica profesional, se está destinando al paciente a una hospitalización prolongada, aumento de gastos de servicios de salud, ignorando los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, puesto que no se le otorgan todas las alternativas médicas dentro de sus situación, se le incluye en procedimientos e intervenciones agotadoras e ineficientes, sin tener en cuenta su palabra, su opinión y siendo injustos a la humanidad del paciente y de su condición. La medicina no puede detener el proceso natural de la muerte, pero si se le pueden dar garantías para que lo haga dignamente y de la mejor manera posible (Bayés, 2001, 2006; Callahan, 2000, Gómez, 2007) (Citado en: Barroso y Grau, 2012, p.11).

La estigmatización del cáncer también afecta a los profesionales de salud, ya que no se sienten preparados para enfrentar la situación y asumir la verdad de decirle el diagnostico al paciente, dándole a la familia o cuidador la responsabilidad de manejar esta información con el paciente y la toma de decisiones trascendentales (Barbero, 2006, p. 24).

Se debe reconocer que el desarrollo de la atención médica en los cuidados paliativos se ha convertido más en una *clínica del dolor*, muy importante y necesaria, pero dejando la parte emocional, mental, social y familiar que incluyen los cuidados integrales de estos programas (Barrera, y Manero, 2007, p. 344).

Los médicos evitan hablar sobre la muerte con sus enfermos, algunas veces para autoprotegerse. Sin embargo, la comunicación de la progresión de la enfermedad, de la muerte y de las opciones terapéuticas según sus necesidades, son parte esencial del cuidado paliativo, ya que se conocerán las preferencias de la persona y su familia en las diferentes etapas del proceso, así como la toma de decisiones personales y familiares (Kissane, 1998; Arranz, 2001; y Astudillo, 2001) (Citado en: Astudillo, Mendinueta, y Orbegozo, 2002, p. 24).

El rol de los profesionales de salud durante el cuidado paliativo es buscar el bienestar del paciente, y acompañarlo hasta las últimas consecuencias. Por tanto, la responsabilidad del médico y de todo profesional de la salud no atañe solamente al vivir sino también al morir (Sancho y Abalo, 2006, p.60). La lucha contra la enfermedad tiene un límite y el profesional de la salud debe saber reconocerlo. La medicina no puede detener el proceso natural de la muerte, pero si se le pueden dar garantías para que lo haga dignamente y de la mejor manera posible (Bayés, 2001, 2006; Callahan, 2000, Gómez, 2007) (Citado en: Barroso y Grau, 2012, p. 11). Como se ha descrito a través del trabajo la enfermedad y la muerte han estado presentes en la historia de la humanidad. Y a pesar de los avances científicos y tecnológicos este desenlace no se puede evitar, pero lo que sí se puede minimizar es el sufrimiento, el alejamiento y el disconfort de un inadecuado manejo de la terminalidad del cáncer.

5. Enfermería y la comunicación en el cuidado paliativo

Cuando los pacientes y su familia se enfrentan a una enfermedad catastrófica, o terminal, requieren una guía que los ayude a tomar decisiones. Profesionales éticos que tengan la capacidad de comunicar la verdad de su diagnóstico y pronóstico, así como las diferentes alternativas que serían beneficiosas para ellos. Los profesionales de la salud, específicamente el médico comprende el concepto y acepta la enfermedad y la muerte, se empieza a ejercer una medicina basada en la humanización (Piñera, 2000) (Citado en: Gempeler, 2015, p.183).

La falta de comunicación o una comunicación inadecuada es la que lleva al equipo de salud a tomar malas decisiones con las personas en situación de enfermedad oncológica. Los profesionales de medicina no suelen mantener conversaciones cercanas y efectivas con sus pacientes y familiares, que les puedan aportar herramientas para las conductas a seguir. Por otra parte, el lenguaje utilizado es técnico, poco claro e impreciso, des-

tinando a una confusión de ideas a pacientes y familiares (Gempeler, 2015, p. 181).

Sin embargo, se debe resaltar que el suministrar la información sobre el proceso patológico también es responsabilidad de los profesionales de enfermería ya que hacen parte del equipo sanitario y tiene un contacto directo más duradero con el paciente y sus familiares. Esto hace parte del empoderamiento y liderazgo que debe ejercer enfermería en los cuidados paliativos. La comunicación bidireccional para poder establecer las necesidades prioritarias de las personas y las intervenciones adecuadas para las mismas concertadas dentro de un equipo multidisciplinar que debe evaluar constantemente todas las actividades realizadas (Estefo y Paravic, 2010) (Citado en: Melero-Lacasia y García-Orellán, 2016, p. 2).

El llevar a cabo este tipo de actividades por los profesionales de enfermería se encuentra amparado ante el (Código Deontológico de Enfermería en España, 1989) en el Capítulo II, sobre los deberes de enfermería en los artículos 6, 10 y 11, en los cuales se describe el respeto por la decisión del paciente a mantenerse informado, así como la claridad y veracidad de esta información.

Además, también existe la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. En ella se describe, en el Capítulo I: Principios generales. Artículo 2. Punto 6: "Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente" (BOE, 2002, p. 3).

Esto ratifica la importancia y responsabilidad que tienen cada uno de los profesionales de salud en el proceso salud enfermedad de un paciente y su familia. Específicamente en la participación integral de todo el equipo en el momento de suministrar un diagnostico y/o pronóstico, para que de esta manera todos posean la misma información y puedan ayudar a los pacientes y familiares en su procesamiento, confirmando su adecuada comprensión. Al estar enfermería en mayor contacto con el paciente es quien más preguntas y comentarios recibe y debe estar en la capacidad de suministrar la respuesta que cubra las necesidades del paciente. ¿Aquí es donde debemos preguntarnos por qué, si legalmente enfermería puede dar información médica a los pacientes, además de estar recogido en su código deontológico, se mantiene el silencio? ¿Por qué se deja por costumbre que solamente el equipo médico de la información sobre la situación del enfermo? Tenemos entonces un aspecto importante a desarrollar, que en este trabajo no se puede abordar. Sin embargo, si sostenemos que la existencia de una buena comunicación al final de la vida se considera como una herramienta fundamental para el buen morir. No solo debe informarse sobre diagnóstico o pronóstico, sino que debe ser un proceso completo y continuo de interacción entre profesionales y paciente, si este es capaz y si desea hacer partícipe también de la familia. De esta manera, la incertidumbre de esta etapa de la vida en cuanto a cómo van a

discurrir los próximos tiempos, en la medida en que sea posible, puede ser solventada. (López, 2017 p. 32).

El hecho que el paciente por diferentes medios obtenga información acerca de su diagnóstico y pronóstico, obliga a que los profesionales de salud nos esforcemos más en lograr un proceso comunicativo que acerque al paciente a su realidad ya que cuando la información no proviene del equipo que atiende al enfermo existe el riesgo que este desconfíe, tenga la sensación de engaño y el conflicto. (Barbero, 2006, p. 21).

Según Barbero (2006), la información y la fidelidad relacional se construyen, mediante un proceso, no en sucesos puntuales, donde la clave, más que en el nivel de información, se encuentra en el nivel de comunicación afectiva y efectiva que se logra. Desde esta perspectiva podremos considerar la información para que sea válida debe ser Integradora, dinámica y bidireccional, secuencial, objetiva y honesta (p. 23).

La práctica actual de la comunicación de cuidados paliativos requiere que el personal se centre en las barreras para la comunicación, centrándose en el paciente y su familia. Implementando desde que ingresa el paciente procesos de cuidado inclusivos para determinar preocupaciones de cuidado y las necesidades. De esta manera se construirán mejores modelos de atención y se minimizarán los conflictos asociados a la comunicación (Wittenberg-Lyles, Goldsmith, y Platt, 2014, p.285).

En el Proceso de comunicación hacia el paciente y su familia es importante la coordinación multidisciplinaria, con la finalidad de brindar una atención integral y que responda a la demanda de estos. Por lo tanto, es prioritario en estos procesos oncológicos la comunicación asertiva entre los profesionales sanitarios (González, 2010, p. 47). Como se ha descrito, las profesionales de enfermería comparten más tiempo con pacientes y familiares, en el cual deben basarse en la comunicación verbal y no verbal para transmitir confianza y seguridad. De esta forma se vislumbran las necesidades de los mismos y se podrá establecer un plan de cuidado idóneo en pro del bienestar de las personas cuidadas. Debemos emplear la comunicación como una herramienta de cuidado integral en los cuidados paliativos, para de esta manera ir cambiando la perspectiva negativa que tienen algunos pacientes y/o familiares de estos.

Los hallazgos en los estudios frente a la falta de comunicación que tienen pacientes y familiares sobre su enfermedad y pronóstico son importantes. La incidencia de este tipo de patologías aumenta, dejando en el año 2015 8,8 millones de defunciones en el mundo (OMS, 2018). Según la Asociación Española contra el cáncer (AECC), en España durante el año 2017, la mortalidad por cáncer fue de 109.074 personas, con una incidencia de 228.482 casos. En Navarra se presentaron 1.574 muertes por esta causa, con una incidencia de 3.229 (2018). Por lo tanto, es prioritario que los profesionales de enfermería asumamos la responsabilidad del cuidado y comunicación eficaz con los pacientes y sus familias, buscando el bienestar y respetando su autonomía.

Comunicar como lo afirma Boixareu (2008), representa *"informar y facilitar recursos de bienestar; es un itinerario de ayuda, de asistencia, es un lu-*

gar terapéutico, educativo. ... comunicar quiere decir ofrecer la cogestión de la enfermedad (de la salud), esto es, el acompañamiento profesional de la enfermedad" (p. 376-377). La comunicación en el proceso oncología debe ser continuada teniendo en cuenta los aspectos bio-psico sociales, emocionales y espirituales de los pacientes y familiares, con la finalidad de garantizar los derechos del mismo ante su enfermedad y tratamiento. Aplicándolo adicionalmente al programa de cuidado paliativo. Evaluar siempre si el mensaje por parte del receptor fue comprendido.

Conclusiones

1. En los servicios de oncología y cuidado paliativo especialmente, primero deben aplicar los protocolos de actuación ante el fracaso terapéutico y la entrada en el cuidado paliativo, de lo contrario podemos encontrarnos ante encarnizamientos terapéuticos.
2. Enfermería debe liderar la comunicación al paciente, pues como se ha reseñado a través del trabajo es quien más tiempo comparte con el paciente y hay un trato más cercano con respecto a los demás profesionales de equipo.
3. En la práctica cotidiana, el personal de enfermería debe afrontar difíciles retos y tomar decisiones para el bienestar del paciente, en muchas ocasiones sin la presencia del personal médico. Por esto es importante que la comunicación sea entre todos los miembros del equipo, es necesario apoyarnos en equipos multidisciplinares teniendo en cuenta que vivimos en sociedades complejas, donde diariamente se nos hace sentir que la inmortalidad casi la tocamos, estando la ciencia a un nivel de "Olimpo de los dioses". Acercarse a la muerte es entrar en paliativos, que es el tabú, el fracaso, el estigma, para el propio paciente y la familia. Necesita de profesionales expertos para brindar un cuidado integral. Se necesita trabajar en la interdisciplinariedad, para responder a los retos actuales en los que nos encontramos y mitigar el tránsito entre el final de la vida y la muerte.

Bibliografía

Adam, A. (2016). Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. Gaceta Internacional de Ciencias Forenses, 18, 12-18.

Astudillo, W., Mendinueta, C., & Orbegozo, A. (2002). Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. *Astudillo W, Morales A, Clavé E, Cabarcos A, Urdaneta E. Avances recientes en Cuidados Paliativos. San Sebastián: Ed. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos [documento en Internet]*, pp. 15-46.

Asociación Española contra el cáncer (AECC). (2018). Observatorio. http://observatorio.aecc.es/?_ga=2.145342386.709432995.1535707691-1161869409.1526302365

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 29, pp. 19-27). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.

Barrera, V y Manero, R. (2007). Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos *Enseñanza e Investigación en Psicología*, vol. 12, núm. 2, julio-diciembre, pp. 343-357. Consejo Nacional para la Enseñanza en Investigación en Psicología A.C. Xalapa, México. Disponible en: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=29212209.

Barroso, I., Grau, J. (2012). Eutanasia y cuidados paliativos: ¿diferentes aristas de un mismo problema? *Psicología y Salud*, Vol. 22, Núm. 1: pp. 5-25, enero-junio de 2012.

Boletín Oficial del Estado (2002). 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. https://www.boe.es/buscar/pdf/2002/BOE-A-2002-22188-consolidado.pdf

Boixareu, R. (2008). La relación terapéutica. La humanización de la técnica. En: Boixareu RMª. *De la antropología filosófica a la antropología de la salud.* Barcelona: Herder, p.375-84.

Calvo S. A. (2011). Sobre el tabú, el tabú lingüístico y su estado de la cuestión. *Revista Káñina*, *35*(2).

Centeno, C., Azaola, B., Huarte, P., Lama, M., Martínez, M., Meléndez, A. y Salgado, E. (2009). Guía de Recursos de Cuidado Paliativo en Navarra. Primera Edición. https://tinyurl.com/y7lgelcg

Código Deodontológico de Enfermería Española (1989). https://previa.uclm.es/cu/enfermeria/pdf/Deontologico.pdf

Espinoza-Suárez, N. R., del Mar, Z., Milagros, C., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, *80*(2), pp. 125-136.

Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, *26*(6), pp. 344-350.

García-Orellán, R. (2014). *Hacia el encuentro de mi anthropos: la muerte, dinamo estructural de la vida*. Tesis Doctoral. Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitateko Argitalpen Zerbitzua.

Gempeler Rueda, F. (2015). Derecho a morir dignamente. *Universitas Médica, 56* (2), 178-185.

González, R. M. (2010). Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Rev Esp Com Sal*, *1*(1), pp. 39-49.

Kirby, E., Lwin, Z., Kenny, K., Broom, A., Birman, H., & Good, P. (2018). "It doesn't exist...": negotiating palliative care from a culturally and linguistically diverse patient and caregiver perspective. *BMC palliative care*, *17*(1), pp. 90.

López, A. C. (2017). *Discurso de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida.* Tesis Doctoral. Universidad de Sevilla.

López, Á. C., López, B. L., Rodríguez, M. D., Serván, M. P. C., Illescas, C. C., & de la Fuente Rodríguez, C. (2015). El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*, *25*(3), pp.124-132.

Manuel, A. (28 de agosto de 2018). Un equipo de expertos pide dejar de llamar cáncer a algunos tumores. *El País*. Recuperado de: https://elpais.com/elpais/2018/08/27/ciencia/1535384550_448 200.html

Melero-Lacasia, A. García-Orellán, R. (2016). La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatría. ENE, Revista de Enfermería. v. 10, n. 1, abr 2016. ISSN 1988 348X. Disponible en http://ene-enfermeria.org/ojs

Ministerio de sanidad, política social e igualdad. (2011). Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud Actualización 2010-2014. https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf

Moir, C., Roberts, R., Martz, K., Perry, J. & Tivis, L. (2015). Communicating with patients and their families about palliative and end of life: comfort and educational needs of nurses. *International Journal of Palliative Nursing*, 21 (3), pp.109-112.

OMS (2018). Cáncer. http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer

Organización Mundial de la Salud. (2007). Control del Cáncer: Aplicación de los conocimientos. http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44025/9789243547343_spa.pdf?sequence=1

Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*, *10*(2), pp. 207-223.

Ruiz-Benítez, M. D. L. Á., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, *5*(1), pp. 53-69.

Sancho, M. G., & Abalo, J. A. G. (2006). *Dolor y sufrimiento al final de la vida.* Arán Ediciones.

Sepúlveda-Sánchez, J.M., Morales-Asencio, J.M., Morales-Gil, I.M., Canca-Sánchez, J.C., Crespillo-García, E. y Timonet-Andreu, E.M. (2014). El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. *Enfermería Clínica*, 24 (4), pp. 211-218. http://doi.org/10.1016/j.enfcli.2014.03.004

Sontag, S. (2003). La enfermedad y sus metáforas. *El sida y sus metáforas.* Madrid: Taurus.

Urmeneta, A. (2001). El afrontamiento de la muerte a través de la historia. *X Curso de Cuidados Paliativos para personal sanitario, universitarios y entidades de apoyo social. Necesidades psicosociales en la terminalidad. San Sebastián.*

Wittenberg-Lyles, E., Goldsmith, J., & Platt, C. S. (2014). Palliative care communication. In *Seminars in oncology nursing*. November. WB Saunders. Vol. 30, No. 4, pp. 280-286.

Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., ... & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, cmaj-151171.