

Trabajo Fin de Grado

INFORMACIÓN SANITARIA EN LA FAMILIA Y
EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL.
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y PROPUESTA DE
ESCALA.

Autor:

Lorién Sierra Luna

Directora:

M.^a Carmen Campos Avellana

2020

Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca

ÍNDICE:

	Página:
1. Resumen	2
2. Introducción	2
3. Objetivos	3
4. Metodología.....	4
5. Desarrollo	6
a. Aspectos generales	6
b. Comunicación eficaz.....	7
c. Beneficios de informar.....	9
d. Nivel de información	11
e. Conspiración del silencio	13
f. Familia.....	14
g. Escala y algoritmo	15
h. Conclusiones.....	16
i. Agradecimientos.....	16
6. Bibliografía	17
7. Anexos	22
a. Anexo I. Artículos utilizados	22
b. Anexo II. Situaciones en las que se afronta con naturalidad la situación de enfermedad terminal.....	25
c. Anexo III. Aspectos éticos y legales sobre la información sanitaria a pacientes en situación terminal.....	26
d. Anexo IV. Repercusiones negativas de la conspiración de silencio en paciente, familia y equipo de salud.....	31
e. Anexo V. Fases del duelo	33
f. Anexo VI. Aspectos más importantes para los pacientes en situación terminal	34
g. Anexo VII. Porcentaje de información adecuada según los pacientes terminales	35
h. Anexo VIII. Componentes de la entrevista familiar sobre los cuidados al final de la vida	36
i. Anexo IX. Síntomas principales de los familiares de pacientes con enfermedad terminal	37

RESUMEN:

En el ámbito sanitario existe una carencia de información en los pacientes terminales por causas como la falta de formación por parte de los profesionales y la relación paternalista entre el profesional sanitario y el paciente que durante mucho tiempo ha derivado en la llamada "conspiración del silencio" y la cual todavía se puede ver en la actualidad.

Con esta revisión narrativa mediante una búsqueda bibliográfica retrospectiva se puede afirmar que hay muchos beneficios en una adecuada comunicación en la fase terminal de la vida, como son la disminución del nivel de estrés y ansiedad por parte del paciente. Aunque siempre hay que respetar sus deseos y demanda de información.

Así pues, el paciente en situación terminal y su familia podrán sentirse dueños de sus decisiones cuando tengan un adecuado nivel de información respecto a su situación terminal, su pronóstico, su patología, su tratamiento y sus emociones.

Palabras clave: Paciente terminal, información y cuidados paliativos.

ABSTRACT:

In the healthcare field, there is a lack of information in terminal patients due to causes such as the lack of training of professionals and the paternalistic relationship between healthcare professionals and the patient, which has long led to the so-called "conspiracy of silence" and which can still be seen at this moment.

With this narrative review along a retrospective bibliographic search, it can be said that there are many benefits in an suitable communication in the terminal phase of life, such as the decrease in the level of stress and anxiety of the patient. Although the person's wishes and demands of information have to be respected

As a result, the terminal patient and their family will be able to feel like owners of their decisions when they have an appropriate level of information regarding their terminal situation, their forecast, their pathology, their treatment and their emotions.

Key Words: Terminal patient, information, paliative care.

INTRODUCCIÓN:

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define enfermedad terminal como "aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, habiendo una presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que producen un gran impacto emocional al paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia de la muerte, donde el pronóstico de vida es limitado"^{1, 2}.

El concepto de enfermedad terminal hace referencia a una situación del paciente más que a una patología^{3, 4}.

En estas situaciones en las que la patología resulta incurable, la atención sanitaria se centra en resolver los problemas secundarios a esta situación, en cuanto al dolor, a los síntomas, al bienestar psicosocial, como al acompañamiento se refiere. Centrándose así en mejorar la calidad de vida^{3, 5}.

El "movimiento" de cuidados paliativos se inició en el Reino Unido durante los años sesenta del siglo XX, como respuesta a las necesidades no satisfechas de los enfermos en situación terminal y de sus familias, y se expandió posteriormente en el ámbito internacional⁶.

España, a pesar de que la existencia de los cuidados paliativos no es algo reciente, todavía en la actualidad existe un desconocimiento importante por parte de la población, e incluso de parte de los profesionales⁷.

Dentro del amplio campo que abarcan estos cuidados, el comunicar malas noticias es una de las tareas que deben enfrentar los profesionales sanitarios, a pesar de que se le ha considerado como una competencia menor.

Aunque en nuestro país tradicionalmente se ha informado poco a las personas enfermas y más a la familia, hay evidencia que refleja que la mayor parte de los pacientes prefirieron un acercamiento con entrevista individualizada realizada por el profesional y una información detallada. El personal de enfermería, por su carácter de cuidado integral y continuo, es uno de los agentes sanitario más idóneos para captar las necesidades de información de las personas enfermas y de su entorno^{8, 9, 10}.

OBJETIVOS:

General:	- Realizar una revisión bibliográfica de documentos científicos del ámbito de la salud respecto a la información que poseen la familia y el paciente en una situación terminal.
Específicos:	1. Contrastar la evidencia científica disponible sobre la cantidad y calidad de información que tienen y/o deberían tener el paciente y la familia en una situación terminal.
	2. Extraer unas ideas claras en cuanto al beneficio y la ventajas de un núcleo paciente-familia bien informado.
	3. Elaborar una propuesta de escala sin validar que mida el grado de información que posee el paciente-familia en la etapa del final de la vida.

Tabla 1: Objetivos generales y específicos de la revisión.

METODOLOGÍA:

Se realizó una revisión narrativa mediante una búsqueda bibliográfica retrospectiva en bases de datos y bibliotecas. Utilizando como palabras clave "cuidados paliativos", "enfermería", "paciente terminal" e "información", siendo estas dos últimas con el operador booleano "and" las que más resultados utilizados han dado (Anexo I). Ya que era preciso que el ámbito de "comunicación" estuviese presente.

Se limitaron los resultados a través de filtros acotando los artículos a los disponibles a texto completo en castellano desde el año 2010, aunque más tarde se incluiría dos textos en inglés por su interesante aportación al tema y textos anteriores a esta fecha, por la interesante información aportada para la revisión, siempre siendo contrastada con la bibliografía más actual (Tabla 3).

Después se complementó la búsqueda con un rastreo manual en importantes revistas científicas del ámbito de la salud, instituciones sanitarias e instituciones públicas (Tabla 2).

BÚSQUEDA EN:	
Bases de datos	Pubmed, Medes, Dialnet, Elsevier, Bvs, Alcorze
Revistas	Rol de enfermería, Asociación Española de Neuropsiquiatría, Asoc. Española de Comunicación Sanitaria, Enfermería global.
Organizaciones sanitarias	Organización Mundial de la Salud, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos, Sociedad Española De Médicos Generales,
Instituciones	Boletín Oficial del Estado Gobierno de España, Gob. de Aragón, Sanidad de la comunidad de Madrid, Gob. de Islas Baleares, Diputación de Córdoba, Ministerio de Salud de Argentina.

Tabla 2: Medios de búsqueda de información.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
✓ Artículos publicados en los últimos 10 años (desde 2009).	X Artículos publicados antes de 2009.
✓ Idioma: español.	X Artículos publicados en un idioma distinto al español.
✓ Artículos de estudios en humanos.	X Artículos de estudios en especie distinta la humana.
✓ Artículos con acceso a texto completo gratuito.	X Artículos de no acceso a texto completo gratuito.

Tabla 3: Criterios de selección.

PALABRAS CLAVE	NÚMERO DE ARTÍCULOS ENCONTRADOS	NÚMERO DE ARTÍCULOS ELEGIDOS
TERMINAL AND INFORMACIÓN	1863	12
"PACIENTE TERMINAL"	1691	3
"CUIDADOS PALIATIVOS" AND ENFERMERÍA	8	3

Tabla 4: Perfil de búsqueda en bases de datos.

DEASARROLLO:

Aspectos generales:

En nuestra sociedad, hablar de la muerte es casi un tema tabú. Resulta muy difícil asumir que la vida tiene fin y ver la muerte como “un acontecimiento más” en el proceso de la vida, formando hasta cierto punto parte de ella y cerrándola^{1, 5, 11}.

En el contexto de los Cuidados Paliativos, la comunicación interpersonal, el soporte emocional, el acompañamiento y el manejo de situaciones difíciles en la intervención de los profesionales de la salud son algunos de los puntos imprescindibles para llevar a cabo un abordaje integral del paciente paliativo, con calidad, eficacia y eficiencia⁵.

El objetivo de los cuidados de enfermería a la persona con enfermedad terminal es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida y ayudarle a resolver o minimizar sus necesidades, así como brindar apoyo para que viva tan confortablemente como sea posible y contribuir a que muera con dignidad¹.

La tecnificación progresiva de la atención sanitaria, tan importante en muchos aspectos, junto al envejecimiento de la población y al consiguiente aumento de enfermedades crónicas, hace que un número creciente de personas lleguen a una situación terminal. Al aplicarse al “proceso de morir” se resuelve en una gran deshumanización, que acaba así convirtiéndose en algo solitario e impersonal y que en muchas ocasiones se produce en el medio hospitalario^{1, 4, 5, 12}.

Este cambio hacia la tecnificación de los cuidados ha dejado de lado la comunicación, la información y la escucha activa, tanto de los enfermos como de sus familiares.

Los profesionales de enfermería son los profesionales idóneos, por su formación en el ámbito biopsicosocial y sus habilidades comunicativas, para realizar la labor informativa y de educación para la salud^{4, 5, 11, 13}.

“El rol esencial de la enfermera consiste en ayudar al individuo sano o enfermo en el mantenimiento o recuperación de la salud, o bien asistirlo en sus últimos momentos para que tenga una muerte feliz.” “El objetivo de la educación no es solo dar información, se trata de apoyar a los pacientes y sus familias mediante el control y el conocimiento que los capacite para afrontar las deficiencias en el autocuidado de la manera más eficaz”. Virginia Henderson¹.

Nuestra idea del cuidado suele ser procurar la alimentación, hidratación, descanso, etc., pero normalmente se nos olvida la importancia que tiene la comunicación en dicho cuidado, pudiendo ser de las herramientas más importantes, la palabra y la escucha para así, cubrir necesidades de la persona enferma o afectada^{4, 14}.

A veces la falta de formación en comunicación de malas noticias, en afrontar experiencias de sufrimiento y pérdida, así como los propios miedos, producen cierta angustia y rechazo que dificulta el diálogo en situaciones de sufrimiento. Las enfermeras deben ser partícipes en la comunicación con el paciente en lo referente al proceso de información, siendo facilitadoras, para poder desarrollar cuidados en las necesidades que surgen ante el sufrimiento y final de vida¹⁵.

Comunicación eficaz:

El hecho de comunicar a un paciente su diagnóstico o pronóstico cuando éste es desfavorable, se convierte en un asunto sumamente delicado, no exento de polémica, bien por su ocultación, escasa información o inadecuada forma de darla.

Tanto el cómo, quién, cuándo y dónde se informe a un paciente, si es deseo del mismo, será de gran influencia no sólo en la relación terapéutica sino en la calidad de vida del enfermo así como en la participación y toma de decisiones del proceso de su enfermedad^{15, 16, 17}.

La comunicación en cuidados paliativos es mucho más que un mero intercambio de información. Hay que abordar preocupaciones difíciles y a menudo dolorosas de tratar, lo cual implica tiempo, dedicación y sinceridad¹⁸.

El establecer una comunicación abierta con el enfermo en fase terminal es para los cuidadores un escollo difícil de salvar en la práctica diaria.

La muerte y el proceso de morir evocan en nosotros reacciones psicológicas que producen directa o indirectamente a evitar la comunicación^{14, 19}.

Precisamente, en estos momentos en que el silencio incrementa la ausencia de seres queridos, la ausencia de un futuro, la ausencia de la vida, la ausencia del Yo, etc., el paciente recibe con gran satisfacción el gesto, la palabra y la compasión de cualquier miembro del equipo interdisciplinar.

En el silencio, la tarea del profesional y la de la familia deben conjugarse en sintonía para asegurar lo que más espera el paciente, es decir, mantener íntegramente su dignidad y evitar el sufrimiento psíquico y la temida soledad^{11, 20}.

La comunicación es un proceso tanto activo, decir, como pasivo, escuchar. En ambos, tenemos que poner toda nuestra atención. Por tanto, podríamos definir la comunicación como: "Hacer partícipe o transmitir a otra persona algo que se tiene, información, sentimientos, pensamientos"^{5, 11, 14}.

La comunicación no es un acto único. Debe ser gradual y paulatina^{1, 12, 14, 18, 19} (Ver algoritmo I. Pág. 15).

Importancia tiene también esperar a que pregunte y hable el paciente. Conviene saber lo que sabe para no caer en errores o informaciones inadecuadas y saber expectativas, temores y el grado de implicación que desean los enfermos en sus tratamientos^{1, 11, 12, 14, 16, 17, 19}.

El paciente marca el camino y el ritmo. Debemos seguir el criterio de la verdad soportable y crear una esperanza realista. El paciente irá preguntando lo que quiere saber y lo que puede soportar saber^{1, 14, 21}.

Debe respetarse el principio de autonomía, ante todo, escuchando e intentando que las preferencias del paciente y su familia sean prioritarias y que ellos reciban la información suficiente para que puedan tomar decisiones (Ver escala I. Pág. 15).

Se logra pues: Participación, mejora del estrés y calidad de vida, confianza mutua, seguridad, acceso a la información y así la relación se convierte en herramienta terapéutica.

El intercambio se debe basar en preparar previamente la situación; procurar estar en un ambiente agradable, sin interrupciones; utilizar un lenguaje sencillo, con palabras neutras que no tengan una connotación negativa; utilizar la comunicación no verbal para transmitir afectividad; verificar que entiende lo que se está diciendo, aguardar en silencio respetando el tiempo necesario para que reflexione; contestar las preguntas y ofrecer disponibilidad para todas las futuras dudas que van a ir surgiendo¹.

La comunicación ha sido reconocida por pacientes y familias, como uno de los aspectos más importantes del cuidado al final de la vida. Se observan grandes deficiencias en las pautas de comunicación establecidas entre los profesionales, pacientes y familias^{22, 23}.

Por ello, piden la recuperación humanista de la salud, por lo que una buena comunicación entre los profesionales y los pacientes sea un punto esencial para proporcionar una atención de alta calidad⁵.

Beneficios de informar:

Enfrentarse a una enfermedad terminal implica todo un proceso de aceptación, al que, si no se llega, se mantiene una carga de sufrimiento y frustración ante una expectativa lejana/falsa de mejoría, cura o recuperación.

Puede afirmarse que la comunicación en la atención que se brinda al paciente terminal y su familia, que asociado al apoyo emocional, mejora las herramientas de afrontamiento a los cambios generados^{11, 24}.

En Aragón, la población afectada por una situación de muerte opina que pocas veces se afronta con naturalidad (Anexo II).

Desde que se diagnostica al enfermo hasta el final de su vida, muchos de los acontecimientos que se sucedan van a depender de la información recibida y de cómo se le haya informado^{11, 16}.

En cuanto a dar información al paciente sobre el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, no podemos negar la responsabilidad de brindarla, así como el derecho de conocer la verdad como de no querer conocerla (Anexo III).

Así pues, habrá que valorar si lo desea, por medio del trato directo con él, a través de sus preguntas, actitudes y también valorándolo con la familia^{11, 15, 22, 26} (Ver algoritmo I. Pág. 15).

El conocimiento que tenga sobre su diagnóstico y pronóstico también puede jugar un papel importante en su vivencia del dolor, y por tanto en su sufrimiento²⁷ (Ver escala I. Pág. 15).

Así, hablar de información al paciente no debería circunscribirse exclusivamente a estos aspectos, debería incluir la importancia de cumplir la función educativa sobre cómo seguir los esquemas terapéuticos o cómo controlar los síntomas²¹ (Ver escala I Pág. 15).

Es también fundamental conocer los pensamientos y sentimientos que, trasladados a un discurso elaborado, expresan las personas que viven en primer plano el proceso de morir (Ver escala I. Pág. 15).

Una vez recibida la información, las emociones de los pacientes pueden ser muy variables. Es importante determinar las reacciones que se presentan ya que de estas dependerán de que la información brindada sea captada adecuadamente.²⁵

Numerosos estudios demuestran que la mayoría de los pacientes que presentan una enfermedad terminal (50-80%) desean ser informados^{10, 28}.

Y si bien es cierto que a corto plazo la noticia puede generar ansiedad y síntomas depresivos en el paciente, el acompañamiento lleva a un gran beneficio a largo plazo¹¹.

Está demostrado que la adherencia al tratamiento del paciente es mucho mayor cuando la relación con los profesionales que le atienden es fluida, ya que, además de entender las indicaciones a seguir, mejora su predisposición psicológica para afrontar la enfermedad.

Además, una noticia no comunicada adecuadamente, puede conllevar consecuencias muy negativas, sobre todo si ese fallo genera una grave repercusión al paciente como estados de incertidumbre, angustia, aislamiento, confusión y problemas relacionales de distanciamiento, depresión y ansiedad. Pudiendo desembocar todo ello en un duelo patológico^{20, 21, 22, 24, 25, 29}.

Todo esto provoca un gran número de repercusiones negativas tanto en la familia, como en el paciente y en el equipo de salud¹¹ (Anexo IV).

Por otro lado, una buena comunicación incrementa la autonomía, el autocontrol, la confianza, la satisfacción en los cuidados y reduce ostensiblemente el estrés y el nerviosismo generado en la actividad diaria y contribuye a un mayor afrontamiento a la enfermedad y a la muerte. Una situación con accesibilidad fácil a la información de lo que está sucediendo es más eficaz con el enfermo y crea menos problemas^{19, 22, 24, 29}.

La información proporcionada por enfermería, acerca del duelo, las fases de las que se compone (Anexo V), como las manifestaciones que se consideran normales durante el proceso, demuestra ser eficaz a la hora de disminuir los niveles de preocupación y miedo ante la muerte y el proceso de morir^{4, 28} (Estudio piloto hecho en Zaragoza en 2016).

En la satisfacción de las necesidades y expectativas de los pacientes colaboran, por tanto, muchas circunstancias: individuales y colectivas, materiales, físicas y personales, relativas al conocimiento... pero también y, sobre todo, referentes a la actitud con que se encara la relación por ambas partes²⁹ (Anexo VI).

Con todo esto, se puede afirmar que la información, adecuadamente transmitida, tiene un elevado valor terapéutico que corrige una situación en la que la ausencia de noticias significa un alto grado de incertidumbre y de angustia²¹.

Nivel de información:

Se debe establecer el nivel de información a partir del conocimiento y de las necesidades del paciente. Si la niega adaptativamente, se deberá acompañar¹⁰.

En el contexto de una comunicación de calidad, el tipo y grado de información que se debe suministrar desempeñan un papel decisivo²¹.

Un estudio realizado en España en el año 2015, demuestra que la comunicación deficiente entre el personal sanitario y la familia es la primera causa de conspiración de silencio¹¹.

La mayoría de los enfermos parcialmente informados refieren ansiedad, por encima incluso de los no informados³⁰.

Siempre hay que tener en cuenta si la persona quiere más información, qué es lo que quiere saber y si está preparada para recibirla. Debería mantenerse una actitud de informar según las necesidades, creencias y expectativas del paciente. Dar la información que desee tener^{5, 11, 21, 22, 24} (Ver algoritmo I. Pág. 15).

El deseo de tener más o menos información depende de la forma de enfrentarse a la enfermedad; el grado de información que se necesita en cada momento puede ser diferente y depende de cuan capaz de manejar la enfermedad se sienta la persona^{10, 28}.

El paciente tiene derecho a saber la verdad, pero en ocasiones también a no saberla¹.

En múltiples ocasiones las personas no demandan información por lo que el profesional no debe encontrarse sometido a la necesidad de darla²¹.

Dicho de otra manera, el derecho del paciente sobre el conocimiento de su estado de salud, no implica que éste quiera ejercerlo^{15, 16, 17} (Anexo III).

Así, al no entender los profesionales, este principio, puede ocurrir el llamado "encarnizamiento informativo" basado en proporcionar al enfermo más información de la que, solicita y es capaz de soportar¹⁶ (Ver algoritmo I. Pág. 15).

Hay una carencia generalizada de formación de los profesionales en estas habilidades²⁴.

También cabe tener en cuenta que existe una gran discrepancia entre los pacientes/familias, y los profesionales, en la cantidad de información que cada uno creía se había proporcionado: Los profesionales tienden a infraestimar las necesidades de información del paciente, y a sobrestimar la percepción del este. Los pacientes olvidan más del 50% de la información suministrada por el profesional^{16, 22}.

Por esto, es tan importante valorar el grado de información que posee el núcleo paciente-familia (Ver escala I. Pág. 15).

La conspiración del silencio:

Con frecuencia los profesionales de la salud tienden a esconder parte de la información con la intención de proteger a sus pacientes, pensando que lo que no se sabe, no daña, o que estos prefieren no saber^{11, 12, 22}.

Así pues, nace la llamada "Conspiración del silencio" entendida como el acuerdo implícito o explícito por parte de los familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de que desconozca su diagnóstico o pronóstico, dificultando la adaptación a la enfermedad^{5, 11}.

La falta de satisfacción y las quejas sobre los cuidados pueden atribuirse con frecuencia a una comunicación deficiente más que a la administración de un servicio inadecuado^{5, 12, 18} (Anexo VII), aunque en Aragón, hay estudios que muestran que la mayoría de los pacientes creen que la información recibida es adecuada¹².

Hasta no hace mucho tiempo, la gran mayoría de los facultativos tendían a no informar o informaban escasamente a los pacientes. Era la medicina llamada paternalista. Era el médico quien decidía lo que era mejor para el enfermo bajo su criterio personal y profesional con el objetivo de no añadir un sufrimiento adicional a la enfermedad^{11, 15}.

El paciente, que tradicionalmente era considerado receptor pasivo de las decisiones que el médico tomaba unilateralmente para el tratamiento de su enfermedad, se ha ido convirtiendo, con el paso de los años, en un agente con derechos bien definidos (Anexo III) y con una amplia capacidad de decisión sobre las pruebas diagnósticas y los tratamientos que recibe.

Aunque la mayoría de los profesionales piensan que debe proporcionarse la información del pronóstico, en la práctica diaria se evita o se retiene información con motivo de falta de formación, estrés, falta de tiempo, miedo al impacto negativo, incertidumbre, petición familiar, sensación de fracaso, etc. ^{28, 31}

Familia:

Las familias por su parte requieren información para prepararse mentalmente a la ausencia de su ser querido, organizarse en las tareas cotidianas, participar activamente en el proceso de adaptación y de afrontamiento de la muerte, proveer el cuidado requerido por el paciente y/o poder informar a otras personas significativas^{1, 22, 28, 30}.

Siempre debe considerarse la unidad paciente-familia como un todo^{11, 22, 27}.

La familia necesita primordialmente que el profesional de enfermería le proporcione información sobre el diagnóstico, la extensión, la naturaleza, la gravedad y el pronóstico de la enfermedad, el porqué de los síntomas (Ver escala I. Pág. 15), las metas del manejo paliativo, los aspectos más relevantes del cuidado en casa, etc.³⁰ (Anexo VIII).

El propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque frecuentemente la familia es la primera en poseerla. Por lo que es fundamental promover y mantener la autonomía del paciente terminal, si conserva sus funciones cognitivas o por medio de sus familiares, considerando siempre voluntad de éste. Por eso, se debe conocer previamente los deseos del paciente, de compartirla o no^{1, 11, 30}.

Según los expertos, el papel de los familiares puede ir más allá. Ya que su actitud es uno de los factores que determina si el paciente va a seguir el tratamiento médico o, por el contrario, lo va a abandonar^{5, 29}.

Una de las dificultades que se puede presentar al final de la vida es cuando la familia no ha podido realizar un proceso de análisis de la realidad y de la inminencia de la muerte. Esta situación desencadena la necesidad imperante de establecer un vínculo a través de la interacción enfermera-familia para garantizar un adecuado afrontamiento³⁰ (Anexo IX).

De esta manera, la familia se convierte entonces en un pilar básico en el cuidado del paciente al final de la vida, deben considerarse como un elemento terapéutico en sí mismo, y como tal debe incorporarse en la planificación, ya que de ella depende el apoyo físico, material, psicosocial y espiritual del enfermo y además, contribuye a la toma de decisiones, a aliviar el sufrimiento del paciente al estar a su lado y al acompañamiento en el proceso de morir^{11, 12, 30}.

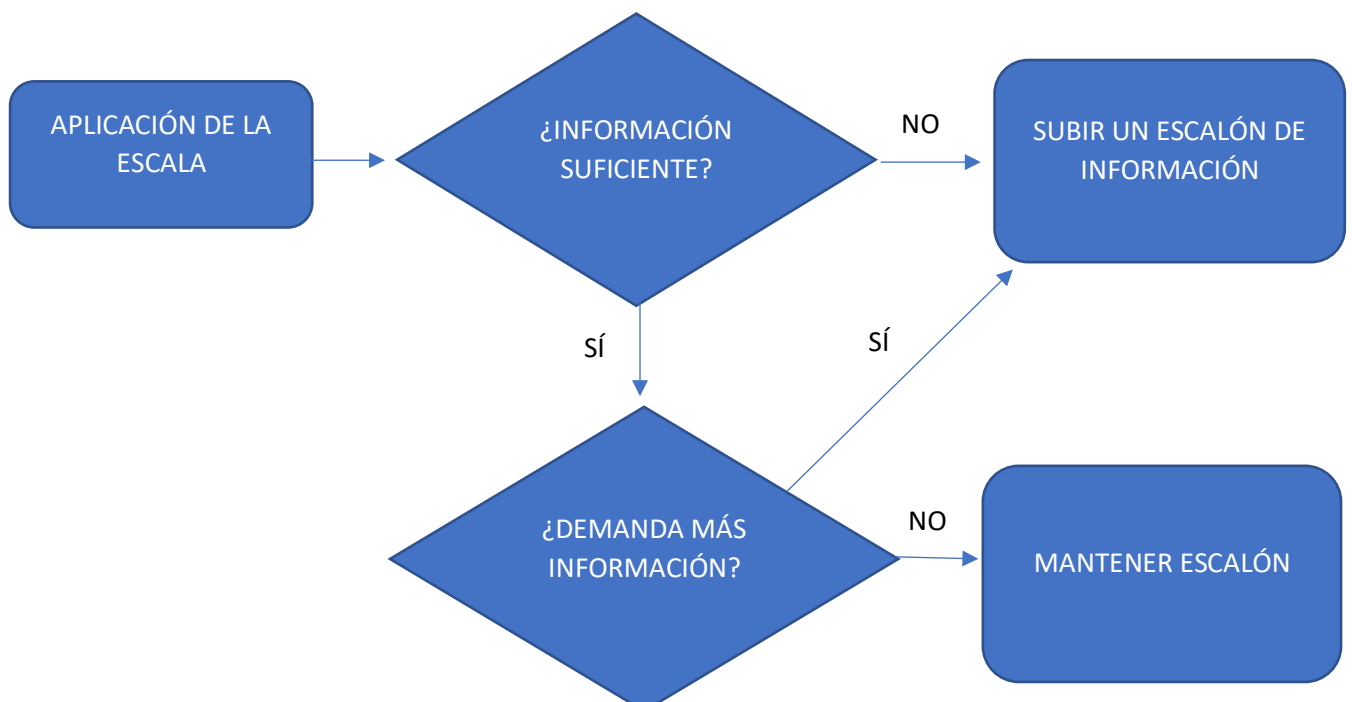
Escala I: Propuesta de escala sin validar para determinar el nivel de información en una situación terminal. Aplicable a paciente y familia:

	SÍ				NO
¿Sabe que está en situación terminal?	4	3	2	1	0
¿Sabe el pronóstico de su enfermedad?	2		1		0
¿Sabe acerca de su enfermedad? (S/s, crisis, exacerbaciones...)	2		1		0
¿Expresa sentimientos y emociones	1				0
¿Sabe sobre su tratamiento? (Reacciones adversas, adherencia, efecto...)	1				0

Puntuación:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Nada de información					Información suficiente			Toda la información		

Algoritmo I: Actuación tras realización de la Escala I:



Conclusión:

Salta a la vista la necesidad de formación que precisan los profesionales sanitarios para comunicar eficazmente malas noticias, como uno de los principales motivos de los existentes resquicios de la "conspiración del silencio".

Los profesionales de enfermería poseen un papel primordial en la atención al paciente terminal, a su familia y a la preparación al duelo. Entre sus funciones se encuentran valorar y cubrir las necesidades de información, las reacciones y sentimientos que tienen lugar ante un proceso de pérdida, aclarar dudas y ofrecer apoyo.

El sujeto y la familia, a través de un nivel adecuado de conocimiento sobre su: Diagnóstico, pronóstico, proceso de enfermedad, tratamiento, así como la expresión de pensamientos y emociones, poseen un papel importante en la vivencia del dolor, la adherencia a la terapéutica, la sensación de control y prevención de un posible duelo patológico.

Así pues, hasta la puntuación de 5 de la escala, no se considera como suficiente el nivel de información ya que se ha visto que la mayoría de los enfermos parcialmente informados refieren ansiedad, por encima incluso de los no informados. A partir de ahí, el paciente es quien debe determinar si desea conocer más, ya desde una posición de control y autonomía.

Concluyendo, la comunicación terapéutica debe ser el instrumento que permita facilitar la elaboración de la pérdida, siendo el núcleo paciente-familia el dueño de la situación y de las decisiones a tomar.

Agradecimientos:

Me gustaría agradecer a mi tutora, M.^a Carmen Campos Avellana, enfermera del Centro de Salud de Almudévar, por marcar el camino a seguir en la realización de este trabajo.

De igual manera, debo agradecer también a Carlos Luna Sistac, el haberme empujado a escoger el tema del trabajo y hacerme creer así, que se puede llegar a un proceso de morir más humanizado, siendo cada uno, más dueño de su realidad. Gracias.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Del Castillo Arévalo F. Cuidados a la persona con enfermedad terminal [Internet]. Gijón. 2003. [Citado 19 Mar 2020]. Disponible en: https://www.seapaonline.org/uploads/documentacion/Herramientas%20para%20la%20Consulta%20Enfermera/CUIDADOS_Enfermo_Terminal.pdf
2. SECPAL. Sociedad Española de Cuidado Paliativos. [Internet]; [citado 15 feb 2020]. Disponible en: https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
3. OMS. [Internet]. 2017. 10 datos sobre los cuidados paliativos. WHO. 2017; [Citado 18 Feb 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/es/#.XkxKiJtA6sg.mendeley>
4. Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Rev. Recien [internet]. 2016. [Citado 24 Mar 2020]; (11) 4-23. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf
5. Povedano Jiménez M, Catalán Matamoros D, Granados Gámez G. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. Rev Española Comun en Salud. [Internet]. 2014 [Citado 21 Mar 2020];5(2):78-91. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3335/1987>
6. Servicio de salud de la comunidad de Madrid. Plan integral de cuidados paliativos de la comunidad de Madrid. 2005-2008. [Internet]. 2005; [Citado 15 Feb 2020]. Disponible en: https://www.semg.es/doc/comunidades/madrid/plan_paliativos.pdf

7. Oriol I. Informe de la situación actual en cuidados paliativos. [Internet]. Equipo Del Proyecto Comité Asesor de Expertos. 2014. [Citado 15 Feb 2020]. Disponible en: <http://www.caib.es/sacmicrofront/archivopub.do?ctrl=MCRST3145ZI178957&id=178957>
8. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al. Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol*. 2005;23(6):1278-1288.
9. Ortega-Galán ÁM, González-de Haro MD. La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿A quién corresponde? *Med Paliativa*. 2017;24(2):83-88.
10. Fácil Ledesma I, García Moyano L, Moyano Ledesma A, Allué Sierra L, Bagé Gil A, Zamora Moliner AC. La comunicación enfermera con el paciente en situación terminal. *Revista Rol De Enfermería* 2019;42(3): 199-210.
11. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*. 2017;80(2):125.
12. Dirección General de Calidad y Atención Al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. [Internet]. Gobierno de Aragón; 2015; [Citado 17 Ene 2020]. Disponible en: https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/840479/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576
13. Marmisa Gazo G, Ullán Álvarez E. La comunicación empática, fortalecedora o todo contrario. En: Foletra S.A. *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*. 1a ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p.295-300.
14. Buisán R, Delgado JC. Care of the terminal patient. *An Sist Sanit Navar*. [Internet]. 2007 [Citado 15 Feb 2020]; 30:103-112. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008&lng=en&nrm=iso&tlng=en.

15. Tordable Ramírez AM. Evaluación del Grado de Información de Los Pacientes al Ser Incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Cuad Bioet. 2017;28(92):41-53.
16. De la Rica Escuín M, Enciso Angulo MP, Torrubia Atienza MP, Moreno Mateo R, Velasco Laiseca I; Craver Marquina L. Comunicación con el enfermo terminal. Rev ROL Enferm. 2014; 37(12): 850-854.
17. Johan Fürst C, Sauter S. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. [Internet] Council of Europe; 2003. [Citado 23 Mar 2020]. Disponible en: [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
18. Gámez García M. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. Madrid. SECPAL; 2014 [Citado 19 Mar 2020]. Disponible en: http://www.secpal.com/secpal_comite-editorial-web-1.
19. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Internet]. Guía de cuidados paliativos. Secpal. 2002. [Citado 18 Mar 2020]; (0):1-52; Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/guiacp.pdf>
%5Cn<http://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER> Y
CUIDADOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf.
20. Flórez Lozano JA. La importancia de una muerte digna: Consideraciones éticas. Med. Integral. [Internet]. 2003. [Citado 4 Mar 2020];41(2):57-60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/index.php?p=revista&pRevista=pdf-simple&pii=13045396&r=63>
21. Del Rosario MAB, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. Aten Primaria. 2002;30(7):463-466.

22. Palma Behnke MA, Tobarda R Paulina. Medicina paliativa y cuidados continuos. [Internet]. 1a Ed. Universidad católica de Chile; 2010 [Citado 19 Mar 2020]. Disponible en: <https://cuidadospaliativos.org/uploads/2011/11/MEDICINA%20PALIATIVA%20baja.pdf> .
23. Instituto Provincial de Bienestar Social. Diputación de Córdoba. [Internet]. Protocolo y guía de intervención psicológica con pacientes terminales: una aproximación desde los Servicios Sociales comunitarios del medio rural. 2014;(1):1-5; [Citado 8 Ene 2020]. Disponible en: http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Publicaciones_Ipbs/5pacientes-terminales.pdf
24. Del Rosario Martín González M. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Enferm Clin. [Internet]. 2011 [Citado 25 Ene 2020]; 21(1):52-53. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-linkresolver-influencia-comunicacion-del-diagnostico-el-S1130862110002019>
25. León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J. El duelo y cómo dar malas noticias en medicina. An la Fac Med. [Internet]. 2019 [Citado 24 Ene 2020];80(1):86-91. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/biblio-1011078>
26. Míguez Burgos A, Muñoz Simarro D. Enfermería y el paciente en situación terminal. Enfermería Glob. [Internet]. 2009 [Citado 19 Mar 2020];(16):1-9. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018
27. Aguilera González C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, et al. Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos Para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos. [Internet]. Vol 2007.; 2017. [Citado 19 Ene 2020]. Disponible en:

[http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual_bolsillo_cuidados_paliativos ONLINE.pdf](http://www.secpal.com/Documentos/Blog/Manual_bolsillo_cuidados_paliativos_ONLINE.pdf).

28. Mansoa SL, Elía MA, Eraso IC. La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. Aten Primaria. 2006;38(SUPPL. 2):7-13.
29. MSDsalud. Comunicación Paciente-Profesionales Sanitarios. Merck Sharp and Dohme de España. MSD; 2016:1-11.
30. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Univ. 2016 [Citado 4 Mar 2020];13(1):55-60.
31. Olarte JMN. Información al paciente en situación terminal: Diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. [Internet]. Med Paliativa. 2014 [Citado 24 Feb 2020]; 21(3):113-120. Disponible en: <https://www.medicinapaliativa.es/Documentos/ArticulosNew/S1134248X12001206.pdf>

ANEXOS:

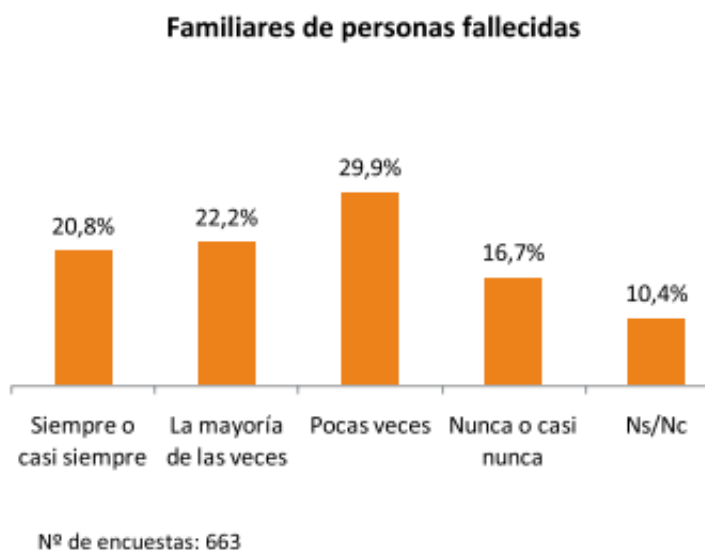
ANEXO I: Tabla con los artículos científicos utilizados para la revisión, su año de publicación, su/s autor/es y su idea principal. En orden en el cual aparecen referenciados en el texto.

	TÍTULO	AÑO	AUTOR/ AUTORES	IDEA PRINCIPAL
1.	Cuidados a la persona con enfermedad terminal	2003	Del Castillo Arévalo F.	La buena comunicación y cuidado del enfermo terminal desde la visión y metodología enfermera.
2.	Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales	2016	Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D.	La disminución del miedo y ansiedad en los familiares de los pacientes terminales a través de la comunicación enfermera.
3.	La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos	2014	Povedano Jiménez M, Catalán Matamoros D, Granados Gámez G.	La mejora del miedo a la muerte por la preparación de los profesionales sanitarios en las habilidades comunicativas.
4.	Informe de la situación actual en cuidados paliativos	2014	Oriol I.	Análisis y evaluación de las unidades de cuidados paliativos en España.
5.	Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis	2005	Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, et al.	Los beneficios de una información veraz en pacientes terminales, en este caso por procesos neoplásicos.
6.	La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿A quién corresponde?	2014	Ortega-Galán ÁM, González-de Haro MD	Las dificultades como el miedo, que se presentan a la hora de informar al paciente terminal, hecho responsabilidad de enfermería y del equipo.
7.	La comunicación enfermera con el paciente en situación terminal	2019	Fácil Ledesma I, García Moyano L, Moyano Ledesma A, Allué Sierra L, Bagé Gil A, Zamora Moliner A	Una comunicación enfermera eficaz con el paciente terminal, huyendo de la "conspiración del silencio".
8.	Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia	2017	Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA	Conspiración del silencio y los beneficios de la comunicación con el paciente y la familia desde el punto de vista multidisciplinar.
9.	La comunicación empática, fortalecedora o todo contrario	2012	Marmisa Gazo G, Ullán Álvarez E	Visión holística del paciente terminal y de los cuidados paliativos, que se centra en la importancia de la comunicación.
10.	Care of the terminal patient.	2007	Buisán R, Delgado JC	El cuidado paliativo frente a el tratamiento curativo hasta el final de sus días.

11.	Evaluación del Grado de Información de Los Pacientes al Ser Incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios	2017	Tordable Ramírez AM	Cantidad de información y su respuesta a ella de los pacientes terminales.
12.	Comunicación con el enfermo terminal	2014	De la Rica Escuin M, Enciso Angulo MP, Torrubia Atienza MP, Moreno Mateo R, Velasco Laiseca I; Craver L	El intercambio de información, como hacer dicho intercambio y las repercusiones en el paciente en situación terminal y su entorno.
13.	Recommendation of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care	2003.	Johan Fürst C, Sauter S	Guía completa de los cuidados paliativos desde sus inicios hasta su terapéutica actual, pasando por la importancia de la comunicación y la información.
14.	Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos	2014	Gámez García M	Estándares de los cuidados paliativos respaldados por la SECPAL.
15.	La importancia de una muerte digna: Consideraciones éticas	2003	Flórez Lozano JA.	Aspectos éticos y consideraciones de las situaciones que se acontecen al final de la vida.
16.	La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal	2002	Del Rosario MAB, Asensio Fraile A	Discusión sobre informar o no al paciente terminal, repasando los aspectos legales y los beneficios de ello.
17.	Medicina paliativa y cuidados continuos	2010	Palma Behnke MA, Tobarda R Paulina	Punto de vista paliativo de la salud y la tecnificación de ésta.
18.	Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal	2011	Del Rosario Martín González M	El sufrimiento y la angustia del paciente terminal y la influencia de la información en él.
19.	El duelo y cómo dar malas noticias en medicina	2019	León-Amenero D, Huarcaya-Victoria J	El duelo y la comunicación como influencia en él. Repasa también el cómo comunicar.
20.	Enfermería y el paciente en situación terminal	2009	Míguez Burgos A, Muñoz Simarro D	El rechazo a la muerte por parte de la sociedad y de los pacientes terminales y la labor enfermera.
21.	Manual de Bolsillo de Cuidados Paliativos Para Enfermos Oncológicos y No Oncológicos.	2017	Aguilera González C, Alfaro Lara V, Barranco Moreno E, et al.	Manual terapéutico de los cuidados paliativos que repasa también la importancia de la información y el comunicar.

22.	La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades	2006	Mansoa SL, Elía MA, Eraso IC	Importancia del deseo del paciente en el proceso de morir y sus decisiones. La comunicación como herramienta terapéutica.
23.	La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida	2016	Achury DM, Pinilla M	El paciente terminal y su familia como un todo y la comunicación con ellos en el final de la vida-
24.	Información al paciente en situación terminal: Diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España	2014	Olarte JMN	Información respecto al diagnóstico y pronóstico en pacientes terminales y las barreras culturales que la dificultan.

Anexo II: Situaciones en las que se afronta con naturalidad un procesode muerte en Aragón.



Fuente: Dirección General de Calidad y Atención Al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. [Internet]. Gobierno de Aragón; 2015; [Citado 17 Ene 2020]. Disponible en: https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/840479/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576

Anexo III: Aspectos éticos y legales sobre la información sanitaria a pacientes en situación terminal.

Con la Ley 14/1986 General de Sanidad, se internacionaliza en España por primera vez el derecho de todos los pacientes a recibir la información sanitaria respecto a su salud).

El acceso a la verdad, sobre aspectos tan fundamentales como la salud y la enfermedad y la vida o la muerte, es un derecho de todos los pacientes, y por ello una comunicación veraz y honesta constituye un imperativo ético para todos los profesionales de la salud.

La relación médico-paciente ha evolucionado desde un modelo paternalista a uno basado en la autonomía del paciente que nace a finales del siglo XX en países anglosajones y en nuestro país culmina con la publicación de la ley de autonomía del paciente. Ambos modelos tienen ventajas e inconvenientes.

En España, la Ley de Autonomía del Paciente (41/2002) supone un cambio sustancial en la relación médico-paciente, que se ajusta a los principios éticos vigentes actualmente. El conocimiento de los capítulos con aplicación en cuidados paliativos es imprescindible para tomar decisiones adecuadas.

La Ley de Autonomía del Paciente⁴ (41/2002) regula el derecho a la información y dice que los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre ésta. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. Especifica que la información será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

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

Se justifica no informar cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender a causa de su estado físico o psíquico, y determina que en ese caso la información se pondrá en conocimiento de las

personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho. También reconoce que la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave. En este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

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.

El artículo 6 de la Ley 10/2011 hace referencia al derecho a la información asistencial. El derecho de la persona a la información clínica, al consentimiento informado y a la toma de decisiones constituyen instrumentos fundamentales para una muerte digna, más todavía teniendo en cuenta que son el pilar para la futura toma de decisiones.

Para respetar realmente la autonomía del paciente debemos saber si quiere recibir él la información y tomar sus decisiones o prefiere delegarlas en alguien de su confianza. Atendiendo al principio de no maleficencia, hay circunstancias en las que podría ser prudente postergar la entrega de la información a un paciente, haciendo uso del denominado «privilegio terapéutico». Por tanto, la comunicación de la verdad médica debe ir precedida de una cuidadosa reflexión sobre qué, cómo, cuándo, cuánto, quién y a quién se debe informar.

Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.

La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus

necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.

El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

La bioética busca de forma constante, el bien del ser humano con respecto al mundo que le rodea, siendo la reflexión y el diálogo las herramientas claves. Jugando un papel importante cuando ambas partes quieran y estén preparadas para dialogar (profesional sanitario y paciente). Desde el punto de vista sanitario, se debe conocer la historia de vida del paciente y plantearse las necesidades que le pueda surgir del conocimiento de su proceso, incluyendo qué sabrá, dónde querrá que le cuiden e incluso donde querrá morir. La integridad y dignidad se pueden ver vulneradas, cuando los valores que dominan su atención y cuidados son ajenos a los valores humanistas. La muerte digna vendrá dada por el respeto a la integridad y dignidad de la persona en cualquier situación de vida.

El ejercicio del derecho a la información por parte de los pacientes debe estar basado en un marco fundamental psicológico, normativo, legal y ético.

Informar o no al paciente es un planteamiento cultural y no todas las sociedades dan la misma respuesta a esta cuestión. Si bien en nuestro ámbito impera la conducta de no informar para evitar el daño psicológico del paciente, la evolución de los valores de nuestra sociedad, el incremento del conocimiento sobre el valor de la comunicación y el cambio experimentado en la bioética, que prima los principios de autonomía y de beneficencia, están modificando actitudes previas.

El principio bioético de autonomía contempla el derecho a la confidencialidad y a ser respetado, asumiendo la capacidad de las personas para deliberar sobre una acción (para lo que es preciso saber) y para ejecutar esa acción.

Estos aspectos están contemplados en la Ley de Sanidad Española de 1986 y en el código deontológico médico: el paciente tiene derecho a la información oral y por escrito de su proceso y su pronóstico en términos comprensibles, así como a no recibir información si lo expresa de forma adecuada.

El derecho a la protección de la salud figura tanto en el artículo 43 de la Constitución Española como en el artículo 14 del Estatuto de Autonomía de Aragón. En el apartado segundo de este último, se manifiesta que los poderes públicos aragoneses, además de garantizar un sistema sanitario público desde los principios de universalidad y calidad, garantizarán una asistencia sanitaria digna, con información suficiente al paciente y familia sobre los derechos que le asisten como usuario. Igualmente, en el apartado cuatro, se dispone que todas las personas puedan expresar su voluntad sobre las intervenciones y tratamientos médicos que desean recibir, incluso de forma anticipada.

Resumiendo, los aspectos éticos, se debe abordar un difícil equilibrio entre beneficencia y no maleficencia que, además, ha de estar en consonancia con el principio de «autonomía». En este estado de cosas, limitar los tratamientos y permitir así la muerte de pacientes terminales no significa necesariamente el abandono de las responsabilidades asistenciales y profesionales; se trata de seguir respondiendo a las necesidades de cuidado del enfermo, aliviar el dolor, disminuir el sufrimiento psíquico, otorgar todo el apoyo afectivo y emocional, cubrir las demandas espirituales y religiosas y, simplemente, estar ahí con el paciente, participando en su proceso de muerte y encontrando todo el sentido trascendental de esta experiencia única; de esta forma, sin duda, nos acercamos al concepto de «muerte digna»

Fuente:

- *Tordable Ramírez AM. Evaluación del Grado de Información de Los Pacientes al Ser Incluidos en el Programa de Cuidados Paliativos Domiciliarios. Cuad Bioet. 2017;28(92):41-53.*
- *Clavelina M, García A. Problemas éticos en cuidados paliativos. 2006;38(Supl 2):79-84.*
- *España G de. 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, número 274, de 15-11-2002). Boletín Of del Estado. 2002;274:1-14. doi:BOE-A-2002-22188*
- *Dirección General de Calidad y Atención Al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. [Internet]. Gobierno de Aragón; 2015; [Citado 17 Ene 2020].*

Disponible en:
https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/840479/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576

- *Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Rev. Recien [internet]. 2016. [Citado 24 Mar 2020]; (11) 4-23.*

Disponible en:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf

- *Flórez Lozano JA. La importancia de una muerte digna: Consideraciones éticas. Med. Integral. [Internet]. 2003. [Citado 4 Mar 2020];41(2):57-60.*

Disponible en: <https://www.elsevier.es/index.php?p=revista&pRevista=pdf-simple&pii=13045396&r=63>

- *Del Rosario MAB, Asensio Fraile A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. Aten Primaria. 2002;30(7):463-466.*

ANEXO IV: Repercusiones negativas de la conspiración de silencio en la familia, en el paciente y en el equipo de salud

Consecuencias de la conspiración del silencio:

Sistema familiar:

- Bloqueo de comunicación entre la familia y el paciente, que en ausencia de solución adaptativa, genera aislamiento social en el enfermo terminal.
- Altera el afrontamiento de la muerte, calidad de vida en los últimos días y duelo posterior al fallecimiento.
- El coste emocional familiar es enorme y agotador. - Alteración en la toma de decisiones, al desconocer la información completa y toda la verdad, favorece las decisiones erróneas con graves consecuencias en el paciente y sentimiento de culpa en la familia.

Con respecto al paciente El impacto de la conspiración del silencio puede generar sufrimiento como expresión de múltiples causas condicionando así un deterioro en su calidad de vida. Dentro de las consecuencias más resaltantes de la conspiración de silencio en el paciente están:

- La pérdida de la autonomía en la toma de decisiones respecto a su salud.
- Emocionalmente: frustración ante un deterioro evidente con desconocimiento de causa y sin mejoría a pesar de los tratamientos recibidos; desconfianza con la familia y/o cuidador principal de quienes pasa a depender completamente.
- Aislamiento social: sentirse incomprendido, solo, engañado, abandonado, se hace complicada la expresión de emociones, con incapacidad para permitir el cierre de asuntos importantes.
- Provoca falta de confianza al equipo asistencial y bloqueo de la comunicación con el equipo sanitario.
- Pierde la satisfacción de necesidades espirituales que aparecen ante la muerte, como por ejemplo: orar, reconciliación, soledad-silenció, gratitud.
- Aparición de preocupaciones fuera de proporción, ansiedad, miedo, depresión, confusión e ira.

Equipo profesional de salud:

- Tendencia a emitir prejuicios y valoraciones equivocadas.
- Creación de etiquetas moralizantes.
- Síndrome de desgaste profesional: generado en la disyuntiva de no perjudicar ni a la familiar ni al paciente terminal.

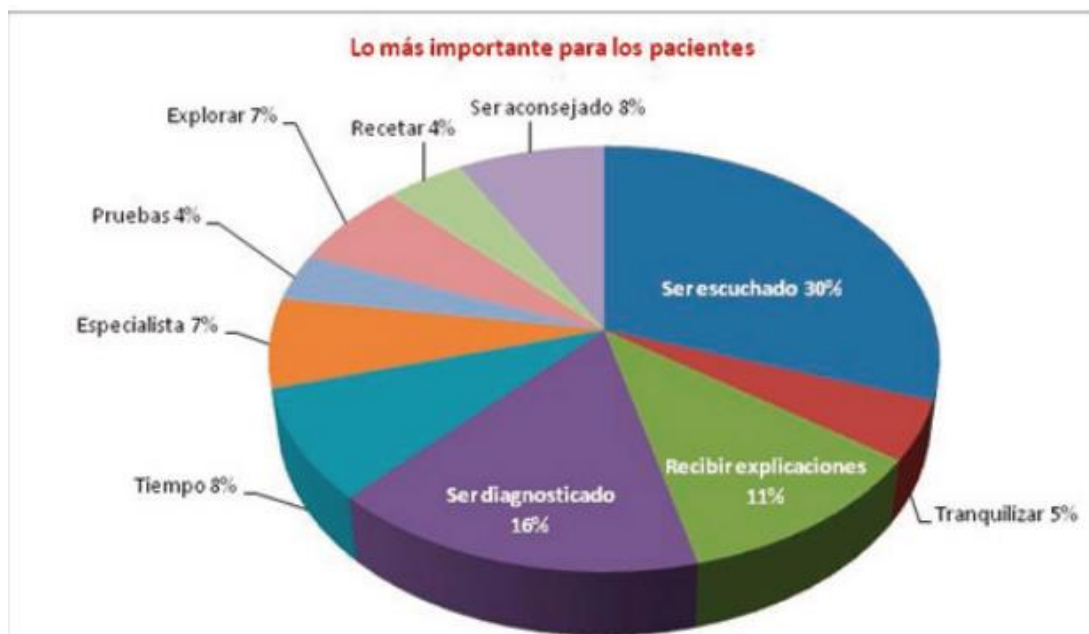
Fuente: Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr. 2017;80(2):125.

ANEXO V: Fases del duelo:

- 1) Negación y aislamiento ante el conocimiento del diagnóstico, evolución y pronóstico de la enfermedad;
- 2) Ira y agresividad hacia los que le rodean;
- 3) Negociación o pacto para prolongar la vida;
- 4) Depresión, comprensión de que no hay nada que hacer;
- 5) Aceptación de la muerte.

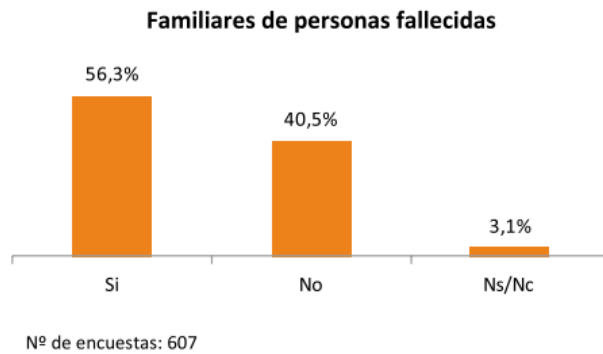
Fuente: Sánchez Guio T, Becerril Ramírez N, Delgado Sevilla D. Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza. Rev. Recien [internet]. 2016. [Citado 24 Mar 2020]; (11) 4-23. Disponible en: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/57445/1/RECIEN_11_03.pdf

ANEXO VI: El aspecto más importante para los pacientes en situación terminal:



Fuente: MSDsalud. Comunicación Paciente-Profesionales Sanitarios. Merck Sharp and Dohme de España. MSD; 2016:1-11.

ANEXO VII: Porcentaje de personas que aceptaban como adecuada la información proporcionada por el sistema sanitario en un proceso de enfermedad terminal.



Con base en las encuestas realizadas, el 56,3% de los encuestados indicó que la información proporcionada a la persona fallecida en torno al diagnóstico fue correcta mientras que el 40,5% señaló que a la persona fallecida no le informaron suficientemente de su enfermedad y de su posible evolución.

Fuente: Dirección General de Calidad y Atención Al Usuario. Los aragoneses ante el proceso de morir. [Internet]. Gobierno de Aragón; 2015. [Citado 17 Ene 2020]. Disponible en: https://www.saludinforma.es/portalsi/documents/10179/840479/Proceso_Morir_Aragoneses_2015.pdf/483884a9-d10a-49a6-a818-60d37ef75576

ANEXO VIII: Componentes de la entrevista familiar acerca de los cuidados al final de la vida:

ANTES DE LA ENTREVISTA

- Preparar adecuadamente el ambiente de entrevista.
- Armar una pre entrevista con los miembros del equipo multidisciplinario, asegurándonos que todos los miembros del equipo tengan el mismo nivel de entendimiento del problema médico del paciente, pronóstico, opciones de tratamiento y los objetivos de la discusión.

DURANTE LA ENTREVISTA

- Presentar al equipo multidisciplinario al paciente y su familia, nombres y funciones.
- Preguntar a la familia si conocen acerca de la situación actual y cuánto conocen de esta.
- Discutir el pronóstico de manera franca y comprensible para el paciente y la familia.
- Aclarar la incertidumbre del pronóstico para el paciente y la familia.
- Recalcar: ¿Qué es lo que quiere el paciente?
- Hacer recomendaciones acerca del tratamiento.
- Darle soporte a la decisión del paciente y familia.
- Aclarar que hay que evitar el encarnizamiento terapéutico.
- Discutir cómo sería la muerte del paciente y el uso de medidas de soporte.
- Abordar las emociones, incentivar al paciente o la familia a que se hablen sobre las emociones.
- Permitir los silencios funcionales.

RESUMIENDO LA REUNIÓN

- Sintetizar las discusiones y planes.
 - Aclarar las preguntas que tenga el paciente y la familia.
 - Recalcar el plan básico de seguimiento y asegurarse que la familia tenga cómo contactar al médico tratante.
 - Documentar la reunión en la historia clínica
-

Fuente: Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr. 2017;80(2):125.

ANEXO IX: Síntomas principales de los familiares de pacientes con enfermedad terminal:

-
1. SÍNTOMAS GENERADOS AL ALTERARSE EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR
 - Funcionamiento con patrones rígidos.
 - Ciclo vital familiar alterado.
 - Sobreprotección del enfermo.
 - Sobrecarga del cuidador
 2. SÍNTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN
 - La Conspiración de Silencio
 3. SÍNTOMAS EMOCIONALES EXPRESADOS EN LA FAMILIA
 - Miedo
 - Negación
 - Cólera
 - Ambivalencia afectiva
 4. SÍNTOMA FAMILIAR ASOCIADO A LA ESFERA SOCIAL
 - Aislamiento Social
 5. CLAUDICACIÓN FAMILIAR
 6. SÍNTOMAS FAMILIARES ASOCIADOS AL DUELO
 - Duelo Patológico
-

Rev Neuropsiquiatr 80 (2), 2017. 127

Fuente: Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr. 2017;80(2):125.