



## ORIGINAL

# Aspectos éticos y legales ante la conspiración de silencio según los profesionales sanitarios

Ángela Cejudo López<sup>1\*</sup>, Eugenia Gil García<sup>2</sup> y Ana María Porcel Gálvez<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Distrito Sanitario de Atención Primaria Sevilla. Centros de Salud Bellavista y Los Bermejales. <sup>2</sup>Departamento de Enfermería. Universidad de Sevilla. Sevilla, España

Recibido el 30 de julio de 2019

Aceptado el 12 de abril de 2020

### PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, barreras de comunicación, bioética, toma de decisiones.

### Resumen

**Objetivos:** Conocer los discursos de los profesionales sanitarios sobre el marco normativo ético y legal en el contexto del pacto de silencio, como origen del fenómeno y sus consecuencias: participación en la toma de decisiones, obstinación terapéutica, limitación o adecuación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa.

Estudio cualitativo descriptivo, enfoque fenomenológico.

Emplazamiento y participantes: profesionales de enfermería y medicina de atención primaria, hospital y urgencias de Sevilla.

**Método:** Entrevistas semiestructuradas. Áreas exploradas: comunicación inicial sobre diagnóstico, pronóstico y situación de últimos días, opinión sobre el pacto de silencio, consecuencias en el afrontamiento de la muerte y la participación en la toma de decisiones. Análisis de contenido interpretativo.

**Resultados:** Información a la familia de forma preferente, la mayoría desconocen los principios éticos al final de la vida, se confunde intimidad, autonomía y confidencialidad, si la conspiración de silencio está presente la mantienen. La autonomía está anulada, se aplica la beneficencia y la no maleficencia desde el punto de vista del profesional, se cita falta de justicia respecto a la comunicación e información según razones sociales. La participación del paciente en toma de decisiones imposible en este contexto; se sobreactúa para evitar la muerte cayendo en la obstinación terapéutica. No se suele practicar la adecuación del esfuerzo terapéutico y el rechazo del tratamiento es imposible. Aparece la eutanasia como categoría emergente, se confunde con la sedación paliativa.

**Conclusiones:** Desconocimiento del marco normativo ético y legal al final de la vida como causa del pacto de silencio, teniendo como consecuencias la falta de participación en la toma de decisiones, obstinación terapéutica y no aplicación de limitación del esfuerzo terapéutico.

\*Autor para correspondencia:

Ángela Cejudo López

Calle Luis Fuentes Bejarano, 50, bloque 25, puerta C-dcha. 41020, Sevilla, España

Correo electrónico: [angelacjl@gmail.com](mailto:angelacjl@gmail.com)

DOI: [10.20986/medpal.2020.1110/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1110/2019)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

**KEYWORDS**

Palliative care, communication barriers, bioethics, decision making.

**Abstract**

*Objective:* to collect the discourses of health professionals about the ethical and legal regulatory framework in the context of the pact of silence as origin of the phenomenon, and its consequences: participation in decision making, therapeutic obstinacy, limitation or adjustment of therapeutic efforts, and palliative sedation.

A qualitative, descriptive study using a phenomenological approach.

*Place and participants:* nurses and physicians in primary care, palliative care, hospital care, and emergency care in Seville.

*Methods:* Semi-structured interviews. Explored areas: breaking bad news regarding diagnosis, prognosis, and end of life; opinions about the conspiracy of silence, consequences for coping with death, and participation in decision making. Interpretive content analysis.

*Results:* Families are preferentially informed; most are unaware of ethical principles at the end of life; intimacy, autonomy, and confidentiality are mixed up terms; when present, the conspiracy of silence is maintained. Autonomy is overridden, beneficence and nonmaleficence are applied from the professional's perspective, lack of justice is mentioned regarding communication and information according to social reasons. Patient participation in decision making is impossible in this setting; overreacting occurs to avoid death, leading to therapeutic obstinacy. Therapeutic effort adjustment is not practiced and treatment refusal is impossible. Euthanasia appears as an emergent category, and is confused with palliative sedation.

*Conclusion:* Ignorance of the ethical and legal regulatory framework for end-of-life care, as a cause of the pact of silence. Consequences include absence of patient participation in decision making, therapeutic obstinacy, and failure to implement therapeutic effort limitations.

Cejudo López A, Gil García E, Porcel Gálvez AM. Aspectos éticos y legales ante la conspiración de silencio según los profesionales sanitarios. *Med Paliat.* 2020;27(4):294-302

**INTRODUCCIÓN**

Los cambios sociales y sanitarios nos imbuyen en una situación de final de vida prolongada, que precisa soporte familiar y profesional. En este escenario se hace necesaria la atención sanitaria con el enfoque de los cuidados paliativos a las personas en situación terminal y a sus familias desde cualquier ámbito.

La Organización Mundial de la Salud definió los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicas, psicológicos y espirituales”<sup>1</sup>.

Con estas directrices, España desarrolló la “Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud”<sup>2</sup>. Entre sus principios se encuentran establecer una comunicación abierta y honesta, inducir a una reflexión ética y favorecer la participación del paciente y su familia en la toma de decisiones, trabajo interdisciplinar; desde la perspectiva de atención integral y coordinada, para que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, con el mínimo sufrimiento posible y que conserve la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos. Para ello debe tener la posibilidad

de tomar decisiones, respetando sus convicciones y valores. La comunicación eficaz entre pacientes y profesionales se asocia con mejores resultados en salud y mayor satisfacción de los cuidados al final de la vida<sup>3</sup>. Para desarrollar el plan de cuidados es conveniente mantener una relación adecuada, pero si los canales de comunicación están bloqueados su implementación se plantea como misión imposible<sup>4</sup>.

Existe un marco normativo legal y unos principios éticos que respaldan la atención al final de la vida para con el paciente y familia. Aunque en cada país y cada comunidad han tenido un desarrollo diferente, en general se puede resumir como sigue.

En España, la Ley 14/1986, General de Sanidad, regula los derechos relativos a la información clínica y la individual de los pacientes, y establece que la elección de la terapia es un derecho del paciente y que el principio fundamental que preside el que un individuo se someta a un tratamiento sanitario es la voluntad<sup>5</sup>.

El Convenio de Oviedo contempla la posibilidad de que cualquier persona exprese sus deseos con anterioridad a una intervención médica; se pueden expresar instrucciones previas en caso de no poder decidir, opciones personales ante situaciones vitales, designando a otras personas que representen su voluntad y expresar la decisión tras el fallecimiento<sup>6</sup>.

La Ley de Autonomía del Paciente reafirma el derecho del paciente a recibir información sobre su proceso de forma veraz, clara y comprensible, apoya su derecho de no ser informado y participar libremente en la toma de decisiones sobre su salud, posibilita realizar instrucciones previas si no es capaz de decidir por sí mismo y se reconoce el derecho a la intimidad y a la confidencialidad<sup>7</sup>.

A partir de esta ley, en España se publican diversas normativas y leyes para poder realizar el testamento vital y así elaborar instrucciones en los momentos antes de la muerte, mejorar la comunicación entre familiares y profesionales sanitarios. El nivel de implementación es variable, estando infrautilizado<sup>8</sup>.

La Declaración Universal sobre bioética y derechos humanos de la UNESCO, en 2005<sup>9</sup>, considera que se ha de respetar la autonomía de la persona capaz para tomar decisiones. El consentimiento informado posibilita a toda persona a aceptar o negarse al tratamiento<sup>10</sup>.

En Andalucía, la Ley de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte de Andalucía se recoge que una buena comunicación en la situación de final de vida es fundamental para que se respeten las creencias, valores y preferencias de las personas, en una situación compleja, preservar su dignidad, respetando su decisión sobre recibir o no tratamientos que prologuen su agonía cuando hay mala calidad de vida, prohíbe la obstinación o ensañamiento terapéutico y regula la participación en la toma de decisiones, capacidad para rechazar tratamiento o intervención<sup>11</sup>.

Durante la atención sanitaria al final de la vida se manifiestan conflictos morales que son contemplados desde la bioética, que ayuda para la toma de decisiones al desarrollar la resolución de problemas mediante una deliberación de los hechos, de los valores y de los deberes<sup>12</sup>.

Los principios de la ética principalista son<sup>13</sup>: a) **Autonomía** es la capacidad que tiene cada persona para decidir sobre sí misma, respetando sus preferencias; obliga a informar de forma clara y comprensible, abriendo un espacio de comunicación para conocer, si así lo quiere, el diagnóstico, el pronóstico y la calidad de vida, consecuencias del tratamiento o prueba diagnóstica, respetando la confidencialidad; b) **Beneficencia** es la obligación de proporcionar la opción que sea mejor para el paciente. Cuando se toman decisiones basadas en este principio se puede caer en el paternalismo; c) **No Maleficencia** es un principio algo ambiguo porque muchos procedimientos causan efectos nocivos, por lo que se debe interpretar que no se debe hacer daño de forma intencionada; d) **Justicia** se refiere a que en la atención sanitaria se debe brindar el mismo tratamiento sin discriminación.

A pesar de todo lo descrito, con frecuencia nos encontramos con un escenario diferente en el que aparece la conspiración o pacto de silencio, que se puede definir como “acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”<sup>14</sup>.

Se presenta entre el 30 y el 70 % de las personas en cuidados paliativos<sup>15</sup>; si se mejora la comunicación al final de la vida se logra disminuir<sup>16</sup>. Las preferencias de los pacientes en situación terminal están claramente a favor de conocer el diagnóstico y el pronóstico<sup>17</sup>; sin embargo, los profesionales

que atienden a estas mismas personas perciben que menor porcentaje muestran interés por conocer la información completa<sup>18</sup>.

La existencia de la conspiración de silencio hace que el paciente afronte la enfermedad con mayor ansiedad, aislamiento social, miedo, confusión, imposibilidad de expresar sus sentimientos<sup>19</sup>, no participan en la toma de decisiones sanitarias<sup>20</sup>. Los profesionales pueden mostrar más desgaste y en la familia hay más coste emocional. Existe incomunicación entre todos los actores intervinientes<sup>21</sup>.

Desde el punto de vista de las personas cuidadoras hay bloqueo de la comunicación entre profesional y paciente favorecido por la familia, engaños para mantener el ocultamiento, sospecha de que el paciente conoce la verdad, ocultamiento por parte del profesional de medicina al paciente, con atención paternalista. Las personas cuidadoras muestran tristeza, pena, resignación, pero tranquilidad ante el ocultamiento del diagnóstico y/o pronóstico<sup>22</sup>.

De todo lo anterior nos surge la pregunta de ¿cómo lo perciben los profesionales sanitarios? ¿Conocen y aplican el marco normativo ético y legal para garantizar una comunicación adecuada con el paciente y hacerles partícipes de la toma de decisiones respecto a su problema de salud?

El objetivo que nos planteamos es conocer los discursos de los profesionales sanitarios sobre el marco normativo ético y llegar al final de la vida cuando existe el pacto de silencio, como origen del fenómeno y sus consecuencias, y concretamente sus discursos sobre los principios éticos, la participación en la toma de decisiones, obstinación terapéutica, limitación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa.

## MÉTODOS

En este estudio exploramos las vivencias y las opiniones de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio para comprender los motivos y los significados de sus comportamientos. La metodología más adecuada es la cualitativa con enfoque fenomenológico hermenéutico.

En el pacto de silencio intervienen el paciente, la familia y los profesionales sanitarios. Nos centramos en estos últimos como parte fundamental para que se inicie o se mantenga una comunicación veraz, clara y comprensible y que pueden intervenir para abordarla, si procede.

La población de estudio son los profesionales de medicina y enfermería que atienden a personas en su proceso de final de vida, desde el diagnóstico, durante el seguimiento, en el hospital o en el domicilio.

Se incluyeron 31 profesionales con más de cinco años de experiencia en la atención al final de la vida. Los grupos establecidos fueron: profesionales de enfermería y de medicina de Hospital, Urgencias de Hospital, Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario Virgen del Rocío, Hospital El Tomillar y de Atención Primaria de Sevilla.

Los criterios de exclusión fueron pediatras y profesionales de enfermería que atienden exclusivamente a población infantil.

El perfil de los profesionales se determinó con la edad, sexo, profesión, años de trabajo, puesto que ocupa en la actualidad, años en este puesto de trabajo, formación en cuidados paliativos (Tabla I).

Tabla I. Perfil de las personas participantes.

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

CP: cuidados paliativos. ECP: enfermera/o de cuidados paliativos. EF: enfermera/o de familia. EH: enfermera/o de hospital. EUH: enfermera/o de urgencias de hospital. MCP: médica/o de cuidados paliativos. MF: médica/o de familia. MH: Médica/o de hospital. MUH: médica/o de urgencias de hospital.

Las áreas a explorar resultaron de un grupo de expertos: comunicación inicial sobre el diagnóstico con el paciente y su familia, comunicación del pronóstico y situación de últimos días, opinión sobre el pacto de silencio, consecuencias en el afrontamiento de la muerte y participación en la toma de decisiones. Posteriormente elaboramos el guión de la entrevista semiestructurada (Tabla II). Aparece la eutanasia como categoría emergente y la incluimos, aunque es ilegal en nuestro país.

La selección de participantes fue intencional y diversa. La recogida de datos la finalizamos cuando no obtuvimos datos nuevos, alcanzando el criterio de saturación.

Para extraer los significados que otorgan al pacto de silencio utilizamos análisis de contenido. Primero procedimos a la transcripción literal de las entrevistas realizadas. Tras obtener un sentido global se identificaron temas y patrones que se iban a ir repitiendo en entrevistas posteriores. Organizamos los datos troceando el texto unidades de significado, en verbatim con

Tabla II. Guion de la entrevista semiestructurada.

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

etiquetas con las que nombramos los conceptos, categorías y dimensiones generadas, estableciendo relaciones entre ellos. Una vez codificadas las reunificamos para generar significado y se presentan juntos en una misma categoría.

Los resultados se triangularon por dos investigadoras diferentes, conocedores del entorno y las circunstancias del estudio.

Obtuvimos el consentimiento, garantizando la confidencialidad, voluntariedad y anonimato. Se respetaron todos los principios para la investigación sanitaria de la declaración de Helsinki<sup>23</sup>. El proyecto fue aprobado por la Comisión Provincial de Ética de la Investigación de Sevilla.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### *Principios éticos al final de la vida (Tabla III)*

Los principios éticos se muestran por la mayoría de los profesionales como grandes desconocidos, se confunden términos como autonomía con intimidad. No se suele respetar la autonomía, la intimidad del paciente ni la confidencialidad de los datos. Pero la máxima expresión de esto es cuando se informa a la familia y posteriormente al paciente<sup>24</sup>. Alguno cree que es una buena práctica de comunicación, incluso, se registra en la historia que “no conoce la verdad” para que ningún profesional del entorno pueda hablar con él de forma franca. Hay quien cree que el pacto de silencio vulnera los derechos del paciente y no es éticamente admisible, que puede haber consecuencias legales si al final conoce la realidad porque estamos obligados por ley a comunicarla.

No se menciona la ley de dignidad de la persona ante el proceso de muerte, hecho que contrasta con el informe “Cómo mueren los andaluces I”<sup>25</sup> que dice que en nuestros hospitales se muere bien, aunque frecuentemente la comunicación está bloqueada por el pacto de silencio.

La **autonomía** está anulada, no tienen la oportunidad para decidir ni se respetan sus preferencias en un proceso que no conocen en realidad. La exploración de las creencias y valores del paciente se percibe de forma contradictoria, algunos

creen que es una invasión de la intimidad, con lo que se justifica la existencia y mantenimiento del pacto de silencio.

Otro posicionamiento es justificar el ocultamiento de la verdad por actuar bajo el amparo de la **beneficencia**. Creen que deben proporcionarle lo mejor, que es lo que ellos proponen, entrando en conflicto con la autonomía. La connotación que tiene esta situación es que el significado de beneficencia es diferente para cada persona.

En muchas ocasiones se cae en vulnerar la **no maleficencia**, porque se produce daño al paciente de forma involuntaria<sup>26</sup>. Esto se constata cuando un informante refiere que se les somete a quimioterapia “intrafétro”. Esta misma opinión se expresa en el artículo de Brum<sup>27</sup>, titulado “Muriendo como objeto” cuando dice que “es necesario que los muertos por causas no violentas cesen de morir violentamente dentro de los hospitales”.

Se prima la no maleficencia por encima de la autonomía, se anula su capacidad para decidir y se menosprecia el marco legal que avala la comunicación veraz, considerando como un “papel” sin relevancia en los momentos finales. Se cae en la atención paternalista en la relación con los profesionales sanitarios, suponiendo que la opinión del profesional de la medicina es la adecuada.

La falta de **justicia** se aprecia cuando no se proporciona información de forma clara y comprensible a personas con menos nivel sociocultural. Este principio también debería ser inalienable<sup>25</sup>.

Estos discursos contrastan con los resultados de Couceiro<sup>28</sup>, que dice que el respeto a estos principios éticos en la asistencia sanitaria se debe mantener siempre, y especialmente en situaciones de final de vida, porque va a marcar el bienestar físico, psíquico y social.

### *Participación en la toma de decisiones (Tabla IV)*

La mayoría tienen el discurso de que tiene consecuencias en la toma de decisiones, las toman los profesionales, en ocasiones con participación de la familia. Aparece un discurso marginal que dice que no tiene trascendencia para el proceder, porque decide la familia o el propio profesional.

Tabla III. Principios éticos.

Subcategorías	Verbatim
Autonomía	<p><i>Por parte de los profesionales médicos suele ser buena, ellos no suelen esconder; sobre todo al enfermo al principio no se le dice directamente, pero a los familiares sí se les dice completamente, están siempre al día de todo lo que pasa con el enfermo, y al enfermo cuando va llegando la hora sí se le comunica también (EH_4)</i></p> <p><i>Entonces para respetar por un lado los deseos del paciente, la intimidad de cada persona, a los familiares por supuesto sí que se ha de decir claramente lo que su familiar tiene (MUH_1)</i></p> <p><i>El pacto de silencio... Creo que no es correcto desde el punto de vista de la ética profesional, es un pacto éticamente admisible, porque vulnera la mayoría de las ocasiones la voluntad del paciente, igual que situación de sedación... Y que en algunos casos está regulado como una falta o como una pena incluso (MH_5)</i></p>
Beneficencia	<p><i>No, no, no, no, para desmontar el pacto de silencio no, se pone para avisar al compañero de que no vaya a meter la pata... Se hace con la idea de que todo el mundo sepamos cómo es la cosa, porque, vamos a ver, los turnos se cambian cada 12 horas, las guardias cada 24, si tú... En algún sitio no dejás reflejado 'el paciente no sabe nada', o nosotros en el cambio 'oye que este paciente no sabe nada, no vayas a decir que la vayamos a liar, que la familia está muy reticente a que se le dé más información', eso es así, la verdad, hoy por hoy es así (EH_3)</i></p> <p><i>Sí, sí, es bastante frecuente... Informes dobles, ya cada vez menos, eso de los informes que no ponga cierto nombre o ciertas palabras, eso afortunadamente ya se ve menos, pero vamos antes sí era frecuente... Evidentemente, está claro que habría que evitarlo (MH_3)</i></p>
Justicia	<p><i>En algunos pacientes se hace todo esto porque el nivel cultural es más alto, es más capaz de asimilar eso, aunque tú sabes tiene un proceso, pero lo asimila mejor y puede tomar las decisiones que crea adecuadas con su vida pero cuando el nivel es bajo, se le oculta y a mí me parece una barbaridad (MF_4)</i></p>
No maleficencia	<p><i>Entendiendo que tiene todo el derecho, yo todo eso lo entiendo, pero luego la vida diaria es más que un papel y hay que buscar siempre el equilibrio procurando hacer el menor daño posible a todo el mundo, al enfermo y a su familia (MCP_2)</i></p>

Tabla IV. Participación en la toma de decisiones.

Subcategorías	Verbatim
Planificación anticipada de decisiones	<p><i>... No se le debe ocultar la verdad a los pacientes, pero que hay situaciones que son tan duras y tan dolorosas, que a lo mejor decirle toda la verdad no es beneficioso para el paciente, porque le va a crear un situación sobreañadida a su enfermedad que todavía va a ser peor, pero es que es muy complicado, yo creo que depende un poco del paciente, de la persona (EUH_3)</i></p> <p><i>No sirve de nada, nadie puede tomar libremente decisiones sin estar informado, no existe el consentimiento informado... Cualquiera cosa está sesgada, sin información no hay consentimiento, nadie puede consentir aquello que no conoce, ni conoce para qué, ni por qué, ni qué ventaja tiene, ni qué limitaciones (MCP_3)</i></p>
Decisión familiar	<p><i>La familia es la que toma las decisiones o los profesionales toman las decisiones, porque a veces la familia acaba dejando en ti la responsabilidad de todas las cosas (MCP_3)</i></p>
Implicación de los profesionales	<p><i>La toma de decisiones es médica, es científica, no es porque el enfermo sepa o no sepa... [Realiza un gesto danto a entender que da igual] (MUH_2)</i></p>
Decisión del paciente sin conocimiento total	<p><i>Les planteo si en la situación que está le gustaría estar más dormido, si la situación que tiene es lo suficiente incómoda para que dormir y no estar despierto sea mejor que estar así, y si el paciente es competente, intento conseguir su consentimiento informado, y si no quiere... Con todo el conocimiento y la información, porque si no hemos hablado de la enfermedad y del pronóstico... Pero sí procuro si es posible para que él me dé su consentimiento para dormirse (MCP_3)</i></p>
Documento de Voluntad Vital Anticipada	<p><i>Eso yo creo que hay un desconocimiento muy grande entre la población que uno puede decidir lo que quiere que le hagan al final de su vida, las últimas voluntades esas no están, tiene mucha publicidad a nivel sanitario, pero en la calle, no... (EUH_1)</i></p> <p><i>Gente con registro de voluntades vitales anticipadas, yo creo que me sobran los dedos de una mano para contarlos, en muchos años de trabajo aquí, o sea que no estamos acostumbrados a que la gente tenga hecha sus voluntades anticipadas con lo que eso podría suponer... Si tú dejás tus voluntades anticipadas hechas con antelación es porque vas haciéndote con información (MCP_2)</i></p>

Incluso se llega a decir que son decisiones médicas y el paciente no tiene que participar.

En la comunicación establecida falta parte de la verdad; se trata de una persona agonizando, que necesita tratamiento para control de síntomas refractarios mediante sedación paliativa y se le pone por delante la conveniencia de “dormir mejor que estar despierto”. Naturalmente el paciente consiente, aunque no sepa todas las consecuencias de la decisión que toma. Los profesionales de medicina creen que la decisión sobre el tratamiento es suya, pues el paciente siempre cree que lo que se le propone es lo mejor<sup>26</sup>.

Sobre el documento de voluntad vital anticipada consideran que solo los profesionales lo conocen, aunque tenerlo cumplimentado supondría más beneficio en la atención al final de la vida; además sería una herramienta educativa para la aceptación de situaciones difíciles.

### ***Ensañamiento, limitación del esfuerzo terapéutico y sedación paliativa versus eutanasia (Tabla V)***

Los profesionales de medicina se ven obligados a sobreacuar buscando una solución inútil para evitar la muerte. Hay quien piensa que quienes tienen menos experiencia se creen ser todopoderosos y tener solución para todo. Se incurre en la **obstinación terapéutica**, se ponen tratamientos o medidas de soporte vital que no tienen utilidad clínica, solo la prolongación de la vida biológica, que muchas veces supone la agonía de la persona<sup>29</sup>. Incluso lo nombran como “someter a tortura”.

Este discurso contrasta con la opinión de Reljic y cols.<sup>30</sup>, que concluyeron que cuando una persona con un problema oncológico está en situación de últimos días y se aplican tratamientos activos frente a cuidados paliativos, la supervivencia no se alarga, aunque el confort y la calidad de vida es mucho menor porque se asocia con mayores eventos adversos.

Algunos profesionales de enfermería piensan que los profesionales de medicina tienen una visión limitada de la persona, sin una valoración integral, mirando solo el órgano o función que asumen como especialistas. Lo que nos parece más nimio puede ser causa de gran sufrimiento para personas con enfermedades avanzadas, como sentarse o comer. Realizar pruebas diagnósticas supone un gran sufrimiento, sobre todo si no va a ser continuado por un tratamiento con beneficio claro, como expresa la Plataforma No Gracias<sup>31</sup>.

Hay algunos profesionales dicen que hay sobreutilización de pruebas diagnósticas, técnicas agresivas como herramienta didáctica y que se puede vislumbrar beneficios de la farmaindustria cuando se aplican tratamientos agresivos con dudosos beneficios sin decidir el paciente, la familia acepta por la incertidumbre, sin consentimiento informado.

Los profesionales de medicina encuentran dificultades para aplicar la adecuación o **limitación del esfuerzo terapéutico**<sup>32</sup>, porque no hay criterios claros, pudiendo estar fuertemente influenciada por las emociones<sup>33</sup>. Sin embargo, los profesionales de enfermería tienen una percepción más acertada y conveniente de las necesidades, los valores y las creencias del paciente en la proximidad de la muerte.

El **rechazo del tratamiento** ni se nombra, porque esta decisión ha de partir del propio paciente, en el contexto del pacto de silencio, es imposible.

La **eutanasia** aparece como tabú, no se nombra. Unos se manifiestan a favor y pocos en contra, en la creencia de que la sedación paliativa y las medidas promovidas por la “Ley de muerte digna” garantizan que se muera con dignidad. Todos los profesionales, excepto los de urgencias, refieren que la solicitan los pacientes de cualquier creencia religiosa, coincidiendo con el informe de Metroscopia, 2017<sup>34</sup>. Cuando se controlan los síntomas refractarios, dejan de pedirla. Existe confusión de términos respecto a la situación terminal en los profesionales y en la ciudadanía; se equipara la muerte digna y la sedación paliativa con la eutanasia. Aunque sea ilegal se practica, coincidiendo con lo que se expresa en el documento sobre las opiniones de los andaluces entorno a la calidad en el morir. Si no se aplica en nuestro sistema sanitario se acude a caminos alternativos, como otros países u organizaciones en la sombra que pueden hacer que el sufrimiento insoportable que padecen desaparezca junto con la vida, tal como dicen Carrillo y Serrano<sup>35</sup>. El debate sobre la eutanasia está en todos los ámbitos, hay situaciones de tanto sufrimiento que es fácil pensar en acortar el final.

## **CONCLUSIONES, UTILIDAD, LIMITACIONES**

Cuando existe conspiración de silencio hay un desconocimiento del marco normativo ético y legal, por lo que se sitúan en un modelo biomédico y paternalista. Los pacientes no pueden participar en la toma de decisiones.

Se cae en la obstinación terapéutica, la mayoría de los profesionales de enfermería refieren que se utilizan con frecuencia tecnologías sanitarias sin mejorar el pronóstico ni la calidad de vida. No se puede elegir el rechazo del tratamiento y la limitación del esfuerzo terapéutico es de difícil decisión para los profesionales de medicina, los de enfermería lo ven con más claridad.

Estos resultados pueden contribuir a mejorar el confort de la persona al final de la vida, disminuir el coste emocional que supone para ellos, sus familias, los profesionales sanitarios, mediante la elaboración y desarrollo de un buen plan de cuidados. Sería necesaria formación en atención paliativa precoz, comunicación, detección de las preferencias del paciente, continuidad de cuidados, afrontamiento a la muerte, aspectos éticos y marco legal que atañen al final de la vida. Es imprescindible la información a la ciudadanía sobre los derechos fundamentales respecto a la muerte, incluyendo el testamento vital.

Sería interesante elaborar una hoja de ruta para la atención de estos pacientes y sus familias, con respecto a la comunicación y coordinación entre profesionales sanitarios de todos los ámbitos por los que puede transitar la persona hasta la muerte, interconectados en espacio y tiempo, poder facilitar su confort y bienestar en el lugar que prefiera.

Como limitaciones podemos decir que han quedado por investigar profesionales de cuidados intensivos, el ámbito infantil y de centro socio sanitario. Al tratarse de una investigación cualitativa, por ende subjetiva, al realizar y analizar las entrevistas intentamos apartar nuestras creencias, opiniones y vivencias anteriores, y para evitar sesgo de la entrevistadora, realizamos triangulación de los datos y así evitar al máximo nuestra influencia en la interpretación de los datos y discusión de los resultados.

Tabla V. Marco legal al final de la vida.

SubCategorías	Verbatim
Obstinación terapéutica	<p><i>Valorar la necesidad de someterse a determinadas pruebas, porque muchas veces estamos en una situación final y no vale de nada que un especialista que a lo mejor no tiene la visión progresiva de la persona, la ve cada seis meses, 'sí sí, tiene que hacerse una resonancia' y estamos a las puertas del desenlace y hay que movilizarlo y lo que vale hacerle técnicas agresivas incluso y estamos en un punto de no retorno y del desenlace (EF_4)</i></p> <p><i>Porque el hijo está por rendirse y no someterse más a tortura y los padres insisten, eso desgraciadamente se ve con relativa frecuencia, sí... Sí, hay pacientes que lo definen así, que no mejoran y nosotros sometemos a quimioterapia y un tratamiento tras otro y ven que no tienen ningún beneficio, lo ven claramente y están por dedicarse a otra cosa... Pero los padres a veces no... Influyen para que no lo dejen y que sigan... (MH_3)</i></p> <p><i>Yo he visto niños allí ponerle prótesis de cadera cuando sabes que ese niño tiene muy pocas opciones, no pocas opciones, sino que a lo mejor acaba amputado pero como los protocolos... Muchas veces también empujados por los laboratorios, yo me quedé también alucinado, 'sí, sí porque va a poder caminar en seis meses más', ¿cómo va a poder caminar? Si va a acabar en un carrito de ruedas, con unos dolores terribles, porque le habéis cortado ahí y le habéis puesto un trozo de titanio y el niño de los doce meses que le quedan, va a pasar seis meses en el hospital (EF_4)</i></p> <p><i>No digamos si hay de por medio residentes, estudiantes,... A veces se utiliza ese sobreutilización de las pruebas diagnósticas para que lo vean y practiquen, a ver no quiero que se me entienda mal, pero que si no, no van a ver esa situación y entonces yo eso lo he vivido desde que estaba trabajando y es que tienen que ver cómo canalizar vías centrales, transfusiones, de cosas que tienen que ver porque si no, no las ven (EF_2)</i></p>
Limitación del esfuerzo terapéutico	<p><i>... Nunca he creído ni en la quimioterapia intraféretro ni la radioterapia intraféretro. Creo que toda maniobra agresiva o invasiva en un paciente que está cerca del final debe evitarse al máximo, al máximo, y solamente utilizar cosas que en último extremo vayan orientadas bien a la curación, bien a un alivio tan rápido como puede ser incluso hasta la eutanasia, de la cual soy totalmente partidario (MH_1)</i></p>
Rechazo del tratamiento	<p><i>Hay personas que quieren estar luchando hasta última hora, tú no le puedes quitar ni una cosa ni otra, ¿no? Tendría que el paciente decidir, si tú no le estás contando la verdad, está decidiendo, pero no con todas las consecuencias (EUH_2)</i></p>
Sedación paliativa versus eutanasia	<p><i>Sí, yo sí que creo en la eutanasia, creo que cuando una persona llega a un estado terminal... Que para mantenerse medio, que tiene que estar soportando tratamientos brutales y que sabe que en uno o dos meses va a morirse, es que me parece tan inhumano no darle la oportunidad de decir: 'yo hasta aquí he llegado y no me merece la pena vivir, tengo tiempo de despedirme de los míos y rodeado de los míos quiero acabar', me parece la mejor forma de morir (MF_4)</i></p> <p><i>La eutanasia, en cualquiera de sus dos vertientes, activa o pasiva... Para entonces iniciar una sedación paliativa, al fin y al cabo no deja de ser una pseudo eutanasia activa (ECP_2)</i></p> <p><i>Hay un compañero... Después de atender a un paciente al que le propuse limitación del esfuerzo terapéutico y que él había llevado antes, me ve por el pasillo y me dice 'me gusta mucho que seas partidario de la eutanasia', le miré de arriba abajo y le dije 'no, soy contrario a la eutanasia, pero creo que la buena práctica es dejar de hacer cosas cuando no aportan nada' (MCP_3)</i></p> <p><i>Hay gente que pide eutanasia y gente que pide sedación, piden de todo, enfermos que piden eutanasia y familiares que piden eutanasia, hay de todo, evidentemente se dice que eutanasia no se puede hacer... Pero en este hospital se practica la eutanasia (MH_3)</i></p> <p><i>Tuve una persona también allegada que tenía un cáncer que le estaba limitando mucho su calidad de vida, y él psicológicamente no lo podía aceptar, a pesar que era una cosa de tiroides, con una úlcera grande en tiroides, y el estado general era bueno, pero vamos, él no quería vivir así, entonces se buscó ajeno a la medicina un grupo de gente que le ayudara a suicidio y lo decidió él, lo hizo él y no se lo dijo a nadie</i></p>

## AGRADECIMIENTOS

A todos los profesionales sanitarios que gustosamente participaron.

## BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. Knowledge into action palliative care. Cancer Control; 2007. p. 1-42. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/modules/Prevention%20Module.pdf> [Consultado el 19 de noviembre de 2019].



2. Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad. Estrategia En Cuidados Paliativos Del Sistema Nacional de Salud: Actualización 2010-2014. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; 2011.
3. Davies E, Higginson IJ (eds.) Hechos sólidos: Cuidados paliativos. 1.ª ed. Ginebra: World Health Organization; 2004.
4. Cía R, Fernández A, Sanz R (coords.). Entrenamiento IAVANTE: Formación básica en cuidados paliativos. Málaga: Fundación IAVANTE; 2010.
5. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad (1986). Boletín Oficial del Estado, núm. 102, de 29 de abril de 1986, p. 15207-24.
6. Instrumento de ratificación del convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. (1999). Boletín Oficial del Estado, núm. 251, de 20 de octubre de 1999, p. 36825-30.
7. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (2002). Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de p. 40126-32.
8. Arimany-Manso J, Aragonés-Rodríguez L, Gómez-Durán EL, Galcerán E, Martín-Fumadó C, Torralba-Rosselló F. Rev Esp Med Legal. 2017;43(1):35-40.
9. Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO) (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Actas de La Conferencia General, 33a Reunión, Vol. 1, Resoluciones (núm. 169), 80-86. Consultado el 19 de noviembre de 2019.
10. Mariscal-Crespo MI, Coronado-Vázquez MV, Ramírez-Durán MV. Análisis global de la legibilidad de los documentos de consentimiento informado utilizados en los hospitales públicos de España. RCA 2017;32:200-8.
11. Ley 2/2010, de 8 de abril, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (2010). Boletín Oficial de la Junta de Andalucía, núm. 88, de 7 de mayo de 2010, p. 8-16.
12. Pose C, Gracia D. Introducción a la Bioética: Origen, fundamentación y método. En: D. Gracia. Fundamentos de la bioética. Madrid: Triacastela; 2008. p. 1-32.
13. Casasola W. Más allá del principialismo: hacia una reconceptualización de la bioética. Praxis. 2016;73:67-101.
14. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales Sis San Navarra 2006;29:19-27.
15. Ruiz-Benítez MA. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis doctoral. Universidad de La Laguna; 2007.
16. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Alb, B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. Med Paliat. 2013;20:49-59.
17. Pugh J, Kahane G, Maslen H, Savulescu J. Lay attitudes toward deception in medicine: Theoretical considerations and empirical evidence. AJOB Empirical Bioethics. 2016;7:31-8.
18. Huang HL, Cheng SY, Yao CA, Hu WY, Chen CY, Chiu TY. Truth telling and treatment strategies in end-of-life care in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patients' preferences and physicians' perceptions. Medicine. 2015;94:1-6.
19. Ruiz-Benítez MA. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis doctoral. Universidad de La Laguna; 2007.
20. Granero-Moya N, Frías-Osuna A, Barrio-Cantalejo IM, Ramos-Morcillo AJ. Dificultades de las enfermeras de atención primaria en los procesos de planificación anticipada de las decisiones: un estudio cualitativo. Aten Primaria. 2016;48:649-56.
21. 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;80:125-36.
22. Cejudo-López A, López B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, de la Fuente C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. Enferm Clinica. 2015;25:124-32.
23. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. Ginebra, Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2008.
24. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca-Sánchez JC, Crespillo-García E, Timonet-Andreu EM. El derecho a morir con dignidad en un hospital de agudos: Un estudio cualitativo. Enferm Clínica. 2014;24:211-8.
25. Simón P (coord.). Sinopsis. Cómo mueren los andaluces I: Informe sobre la aplicación y los efectos de la Ley 2/2010 de derechos y garantías de la dignidad de las personas en el proceso de la muerte. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía; 2012.
26. Sandman L, Munthe C. Shared decision making, paternalism and patient choice. Health Care Anal. 2010;18:60-84.
27. Brum E. Muriendo como objeto. El País. Publicado el 25 de enero de 2017. Disponible en: <https://goo.gl/flsrgG> [consultado el 19 de noviembre de 2019].
28. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En: A. Couceiro (ed.). Ética en cuidados paliativos. Madrid: Triacastela; 2004. p. 263-304.
29. Barón FJ. La agresividad terapéutica y los tratamientos limitados en el tiempo en pacientes oncológicos al final de la vida: fundamentos éticos y aplicación clínica. Tesis doctoral. Universidad de Santiago de Compostela; 2015.
30. Reljic T, Kumar A, Klocksieben FA, Djulbegovic B. Treatment targeted at underlying disease versus palliative care in terminally ill patients: a systematic review. BMJ Open. 2017;7:e014661.
31. Plataforma No Gracias (28 de agosto de 2016). Cuando la hospitalización es peor que la muerte. ]Disponible en: <http://www.nogracias.eu/2016/08/28/cuando-la-hospitalizacion-es-peor-que-la-muerte/> [Consultado el 19 de noviembre de 2019].
32. Solinís G (Dir.). ¿Por qué una Bioética Global? Vigésimo aniversario del Programa de Bioética de la UNESCO. París: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura; 2015.
33. Adam A. Cuidados paliativos y limitación del esfuerzo terapéutico: un constante y estéril debate social. Gaceta Internacional de Ciencias Forenses 2016;18:12-8.
34. Ferrandiz JP. Metroscopia. Pulso de España; 2017. Disponible en: <http://metroscopia.org/muerte-digna/> [Consultado el 19 de noviembre de 2019].
35. Carrillo JA, Serrano R. Una aproximación a los discursos de los andaluces ante la calidad en el morir. Madrid: Instituto de Estudios Sociales Avanzados (IESA-CSIC); 2009.