



**UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y HUMANIDADES
FACULTAD DE MEDICINA
PROGRAMA DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA**

**CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO POR PARTE DE
FAMILIARES Y/O CUIDADORES EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA TERMINAL: PERCEPCIÓN
DE PROFESIONALES DE CINCO UNIDADES DE UN
HOSPITAL PÚBLICO DEL SERVICIO DE SALUD SUR
ORIENTE DE SANTIAGO.**

Verónica Isabel Cantuarias Bernal

TESIS PARA OPTAR AL GRADO DE MAGÍSTER EN BIOÉTICA

Director(a) de Tesis: Prof. María Luz Bascuñán Rodríguez

2018

UNIVERSIDAD DE CHILE
FACULTAD DE MEDICINA
FACULTAD DE FILOSOFIA Y HUMANIDADES
ESCUELA DE POSTGRADO

INFORME DE APROBACION TESIS DE MAGISTER

Se informa a la Comisión de Grados Académicos de la Facultad de Medicina,
que la Tesis de Magíster presentada por la candidata

Verónica Isabel Cantuarias Bernal

**ha sido aprobada por la Comisión Informante de Tesis como
requisito para optar al Grado de Magíster en Bioética.**

Prof. María Luz Bascuñán Rodríguez
Directora de Tesis
Académica
Facultad de Medicina
Universidad de Chile

COMISION INFORMANTE DE TESIS

Prof. Carolina Montero

Prof. Iñigo Álvarez

Prof. Dr. Sergio Valenzuela
Presidente Comisión

DEDICATORIA

A MI MADRE:

Por los constantes consejos, y discusiones éticas para elaborar la tesis

A MI ESPOSO Y A MI HIJO

Por el tiempo restado a ellos, por todo el apoyo técnico y por infinita paciencia

A MI QUERIDA HIJITA MACARENA

Quién me mostró el camino hacia la Bioética

Y por supuesto a todos los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos para aquellos que ahora están y los que ya se fueron

AGRADECIMIENTOS

Al finalizar mi Tesis, hay muchas personas a quienes agradecer por el apoyo, comprensión y demostraciones afectuosas:

- Al Comité Ético Científico del SSMSO que permitió que hiciera el Magíster en Bioética, en especial al Dr. Michaud
- A la profesora Psicóloga Sra María Luz Bascuñán, por su paciencia y buenos consejos durante todo el tiempo que duró la Tesis
- Al Hospital, que permitió que hiciera mi trabajo y apoyo en los momentos que debí ausentarme para estos fines.
- A la Sra María Inés Borges por su cariño y preocupación por el curso del Magister del año 2015, nunca ha dejado de apoyarnos.
- A la Srta Mónica Videla, Sevetaria del dpto. de bioética de la Facultad de medicina de la Universidad de Chile
- A los profesionales de la salud encuestado, de los que recibí mucha comprensión y nunca se negaron a entregar las encuestas

INDICE

Resumen	7
Abstract.....	10
Introduccion.....	12
Marco teorico.....	15
Consideraciones Éticas	17
Principialismo.....	17
Principio de autonomía	17
Principio de no maleficencia.....	18
Principio de beneficencia.....	19
Principio de justicia.....	19
La ética del cuidado	20
Calidad de vida en pacientes en cuidados paliativos	22
La relacion clínica.....	22
los cuidados paliativos	24
la muerte.....	25
Atención a familiares en cuidados paliativos.....	25
Pregunta de investigación.....	29
Objetivos.....	30
Objetivo general:.....	30
Objetivos especificos	30
Metodología.....	31
Resultados.....	33
Discusión	40
Conclusiones.....	42

Bibliografía.....	44
Anexos	48
Consentimiento informado.....	48
Cuestionario	49

RESUMEN

Por "Conspiración del Silencio" se entiende un acuerdo implícito o explícito entre los familiares, allegados y los profesionales de salud, de ocultar o distorsionar información al paciente sobre su situación, diagnóstico y/o tratamiento, frecuentemente bajo el principio de no maleficencia¹. Es decir, la omisión o distorsión de la información en estos casos suele tener el objetivo de evitar o reducir el daño, dolor y sufrimiento del paciente al recibir esta información y enfrentar el final de su vida.

En las Unidades de Cuidados Paliativos, es frecuente observar falta de información por parte de los familiares y/o cuidadores a los pacientes con cáncer etapa IV, respecto al diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.

Si bien puede respetarse el deseo de un paciente a no conocer su condición y delegar en otros la toma de decisiones al respecto, en muchos casos no es el paciente quien decide el nivel de conocimiento y participación que tiene en los sucesos del fin de su vida. Se ha cuestionado el paternalismo de los profesionales al decidir cuanta y qué información omitir al paciente sin una justificación clínicamente fundamentada. No obstante, se ha señalado que en nuestra cultura no sólo los profesionales, sino que los familiares del paciente poseen un rol en la comunicación de la condición del paciente; en tanto frecuentemente serían ellos quienes solicitan silencio a los profesionales respecto al diagnóstico y/o pronóstico de su enfermedad. Esto ubicaría a los profesionales en una situación altamente compleja que finalmente tiende a culminar en un conflicto ya sea con el paciente y/o sus familiares o bien entre estos últimos. No obstante, la literatura describe esta situación, carecemos de datos nacionales que la confirmen y exploren los motivos subyacentes.

En esta tesis, nos ha interesado contribuir con este vacío de conocimiento. Se planteó por lo tanto un estudio cuyo objetivo fuera explorar la experiencia y percepción de distintos

¹Bermejo, JC & Villaceros, M & Carabais, R & Diaz-Albo. (2011). Conspiración del Silencio en familiares y pacientes al final de la vida. 05/11/16, de Medicina paliativa Madrid Sitio web:

profesionales de cinco servicios de un hospital público del área sur oriente de Santiago (Cuidados paliativos, Cirugía, Urología, Ginecología y Broncopulmonar) respecto al rol que poseen familiares y cuidadores en el proceso de información al paciente, los motivos que tendrían en caso de solicitar ocultar la verdad respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del paciente oncológico terminal y las conductas y actitudes de los profesionales ante tal solicitud.

Para responder a este objetivo se diseñó un estudio de tipo descriptivo, transversal que utilizó un método cuantitativo de recolección de datos. En base a distintos estudios internacionales y literatura nacional, se construyó un cuestionario autoadministrado de aproximadamente 12 preguntas (Escala Likert), tres de alternativas y tres de observaciones abiertas, que se dirigió a médicos, enfermeros, y psicólogos de las unidades de Cuidados paliativos, Cirugía, Urología, Ginecología y Broncopulmonar de un hospital público del Área de Salud Sur Oriente de Santiago.

Como resultado de la encuesta aplicada a los 38 profesionales convocados para esta tesis, se observó, que la mayoría de los encuestados demostraron no saber para que fueron creadas las Unidades de Cuidados Paliativos, lo que demuestra la poca difusión que se le ha dado a la misión de estas Unidades, a pesar de que fueron creadas en el año el 2009 en respuesta a la tendencia observada del aumento de la enfermedad oncológica terminal.

A lo largo del desarrollo de la Tesis, se pudo confirmar los Objetivos planteados, tanto el Objetivo general como los específicos. Se comprobó que, en el proceso informativo de una enfermedad oncológica terminal, existe conspiración del silencio por parte de familiares. Los médicos afirmaron, que a pesar de que parece ético y legal, el proporcionar al paciente información, ellos apoyan la solicitud de los familiares, pues resulta desagradable y agresivo para el enfermo y los médicos esta situación, y que, a pesar de ser muy instruidos en ciencias médicas, adolecen de preparación para dar malas noticias

Es por las razones antes descritas es que se propuso, entre otros temas, dar a conocer el para qué fueron Creadas las Unidades de Cuidados Paliativo, y las normas administrativas requeridas para ingresar a los pacientes a dichas Unidades, como también dar a conocer la canasta de prestaciones a las que tienen derecho los pacientes.

Además, realizar un curso formal para médicos y otros profesionales de la salud, que traten a pacientes oncológicos terminales, de Cómo dar Malas Noticias. Se pensó que sería muy adecuado para los profesionales no médicos, esta formación, para así apoyar el proceso informativo. Por otra parte, se creyó adecuados solicitar a las autoridades de este servicio de salud, apoyo en capacitación en ética del final de la vida a todos los profesionales integrantes de los servicios aludidos, como además el marco legal en que se encuentra inserta la ley de deberes y derechos de las personas en salud.

ABSTRACT

"Conspiracy of Silence" can be explained as an implicit or explicit agreement between family members, relatives and health care professionals to hide or distort information given to a patient about their condition, diagnosis and / or treatment, often under the principle of non-maleficence. In other words, the omission or distortion of the information in these cases usually aims at avoiding or reducing the patient's damage, pain and suffering when receiving this information and facing the end of his life.

In the Units of Palliative Care, lack of information is frequent seen in communications between relatives and / or caregivers and patients with stage IV cancer, with regards to the diagnosis and prognosis of their disease.

While in many cases a patient's choice not to acknowledge their condition and their choice to delegate their decision-making responsibilities to others may be respected by health care professionals, in any such cases the patient usually does not decide the level of knowledge and his participation in the events occurring towards the end of his life. This paternalistic attitude has been questioned for those cases in which they decide the amount and kind of information omitted from a patient without a clinically-based justification. It has been pointed out that in our culture, not only the health care professionals but also patients' relatives have a role in communications with patients regarding their condition. Patients' relatives are frequently the ones who request the professionals' silence regarding the diagnosis and / or prognosis of the patient's illness. This situation place professionals in a highly complex situation that ultimately leads to conflicts between the patient and / or their family members or between patient's family members. However, even though experts acknowledge this situation, it cannot be ascertained by national data that may allow to explore the underlying motives.

The purpose of this thesis is to address the above-described lack of knowledge. The objective is to explore experiences and perceptions of certain health care professionals

working at five different medical specialty (palliative care, surgery, urology, gynecology and bronchopulmonary) units from a public hospital in the southeast area of Santiago regarding family members' and caregivers' roles in the process of providing information to the patient, the motives leading to hide the truth from a patient regarding the diagnosis and prognosis of terminal cancer affecting them and the behaviors and attitudes of those professionals towards any such request.

To reach this objective, a descriptive cross study was designed using a quantitative data collection method. Based on different national and international studies, a self-administered questionnaire of approximately 10 questions was sent to a randomly-selected group of doctors, nurses, and psychologists from the specialty units of Palliative Care, Urology, Gynecology, and Bronchopulmonary Surgery in the Health Area of a public hospital South East of Santiago.

INTRODUCCIÓN

A las Unidades de Cuidados Paliativos, Ingresan pacientes con cáncer etapa IV, cuya cercanía a la muerte, hacen que los familiares les connoten cierta mística que impide que los profesionales de la salud comuniquen a los pacientes la etapa tan crucial en que se encuentran, fundamentalmente para “ protegerlos de la sensación de una muerte próxima , y trata de protegerlos del temor que esto les pueda causar, pero finalmente lo que intentan es no comunicarles el temor de su propia agonía y muerte².

El cáncer es una patología de alta prevalencia en el mundo, que nos enfrenta a situaciones muy complejas desde el punto de vista clínico y ético.

De acuerdo a datos del Ministerio de Salud, cada año el cáncer afecta a quince millones de casos nuevos y ocasiona la muerte a 7.8 millones de personas; según esto, se estima en 29 millones de personas la prevalencia del cáncer en el mundo.³

En Chile, el cáncer constituye un importante problema de Salud Pública pues es responsable de una tasa de 147.2 fallecidos por 100 mil habitantes el año 2011, que corresponde al 23.6 de todas las muertes. Siendo la tasa de mortalidad en el año 2002, de 122.8 por mil habitantes con 19.146 personas de ambos sexos y toda edad⁴ El “sexo masculino alcanzo el año 2011, 8795 por 100 mil hombres y 8677 para 100 mil mujeres. Ha sido la segunda causa de muerte durante los últimos 30 años “. ⁵

El “cáncer es la principal causa de muerte en el sexo femenino en el grupo de 35 a 59 años y a partir de los 5 años es la segunda causa”. Va a afectar principalmente a adultos, 42.8%% entre 15 y 64 años y 58.2 % a mayores de 65 años y más.⁶

² Escribar,A;Pérez,M; Villarroel,R.Bioética, Fundamentos y dimensión práctica. Editorial Mediterráneo, 2012, Santiago, Chile.

³ Ministerio de salud. (2008). Norma programa nacional alivio del dolor por cáncer p 7 y 8. Santiago de Chile: Ministerio de Salud

⁴ Ministerio de salud. (2012). Primer Informe de registros Poblacionales de cáncer en Chile. Santiago Chile: Minsal.Pag 10-12

⁵ IBID, 7y8

⁶ IBID 7y8

Un tercio “de los cánceres serán prevenibles, el otro tercio será potencialmente curables y el otro tercio serán personas con cánceres incurables que será necesario derivar a las distintas Unidades de Cuidados Paliativos.”⁷

En Chile se diagnostican alrededor de 36500 casos nuevos; cerca de un 80 % manifestará dolor en etapas avanzadas de la enfermedad, significa que alrededor de 14.500 chilenos con cáncer avanzado requieren anualmente ser derivados a las Unidades de Cuidados paliativos, para tratamiento del dolor, terapias de apoyo psicológico, en fin, para mejorar la calidad de vida hacia el final de ésta. Es necesario mencionar aquí el concepto de la “muerte digna”, que es aquella cuando la vida se hace físicamente insoportable, dolorosa y no hayan expectativas de recuperación, y dolor y sufrimiento físico y psicológico se hacen muy grandes y se menoscaba la dignidad de la persona humana y su autonomía en cuanto a su deterioro de su conciencia, cuando ya no existen beneficios en esa situación sino daños y menosprecio moral, las ayudas activas que busquen terminar con las condiciones descritas, y favorezcan un final tranquilo para la persona, serán consideradas como mediadoras de una muerte digna. ⁸ Esto se lograría con la incorporación de los pacientes terminales a las Unidades de Cuidados Paliativos, con lo que se logra tratar a los pacientes y a sus familiares.

Desde los años 90, uno de los principales problemas observados por los profesionales ha sido la escasa información con que cuentan los pacientes y familiares al ingresar a la Unidad de Cuidados paliativos.

Es relevante en la atención diaria de familiares y pacientes en situación terminal, una buena comunicación y apoyo emocional y así mejorar el afrontamiento individual y familiar, favoreciendo un adecuado apoyo en la toma de decisiones⁹

Si bien puede respetarse el deseo de un paciente a no conocer su condición y delegar en otros la toma de decisiones al respecto, en muchos casos no es el paciente quién decide el nivel de conocimiento y participación que tiene en los sucesos del fin de su vida. Se ha cuestionado el paternalismo de los profesionales al decidir cuánta y qué información debe

⁷Ministerio de salud. (2008). Norma programa nacional alivio del dolor por cáncer p 7 y 8. Santiago de Chile: Ministerio de Salud

⁸Beca, JP &Astete, C. (2014). Bioética Clínica pág. 374. Santiago, Chile: Mediterráneo.

⁹ Escrivar,A; Perez, M;Villaruel R. (2012). bioética, Fundamentos y dimensión práctica. Santiago, Chile: Mediterráneo p309-316

recibir o no recibir el paciente sin una justificación clínicamente fundamentada. No obstante, se ha señalado que en nuestra cultura no sólo los profesionales, sino que los familiares del paciente poseen un rol activo en la determinación de la comunicación de la condición del paciente. Más aún, frecuentemente serían ellos quienes solicitan silencio a los profesionales respecto al diagnóstico y/o pronóstico de la enfermedad. Esto ubicaría a los profesionales en una situación altamente compleja que finalmente tiende a culminar en un conflicto ya sea con el paciente y/o familiares o bien entre éstos últimos.¹⁰

Esta situación denominada Conspiración del Silencio, que se define como acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, y/o profesionales, aquella situación en que se oculta información al paciente, con el fin de protegerlo. Esta situación, como se describirá a continuación, es cuestionable desde el punto de vista ético, clínico y legal.¹¹ .

¹⁰ J Griffiths' Ewing, Ch Wilson; m CEonnolly. (2014). Breaking bad news about transitions to dying. a qualitative exploration of the role of the District Nurse. Palliative Medicine, 10, 1-9.

¹¹ Ecrivar, A; Perez, M; Villaruel R. (2012). bioética, Fundamentos y dimensión práctica. Santiago, Chile: Mediterráneo p 309-316

MARCO TEORICO

Conspiración del silencio. Consideraciones clínicas, legales y éticas

Desde un punto de vista clínico, básicamente se obstaculiza que los pacientes comprendan y cooperen con su tratamiento y manejo de síntomas. Es relevante “en la atención diaria de familiares y pacientes en situación terminal, una buena comunicación y apoyo emocional y así mejorar el afrontamiento individual y familiar, favoreciendo un adecuado apoyo en la toma de decisiones.”¹² .

Por otra parte, la legislación actual, ha dejado atrás la relación clínica “paternalista” dando gran relevancia la autonomía del paciente en la toma de decisiones. Un ejemplo de esto es La Ley de derechos y deberes de las personas en la atención salud, del año 2012, que se encuentra inserta en la Reforma de la Salud en Chile del mismo año.

De acuerdo con las Disposiciones Generales de la ley 20.548 en su artículo 1º, ésta tiene por objeto regular los derechos y deberes que las personas tienen en relación con acciones vinculadas a su atención de salud. Sus disposiciones se aplicarán a cualquier tipo de prestador de acciones de salud, sea público o privado. Asimismo, y en lo que corresponda, se aplicarán a los demás profesionales y trabajadores que, por cualquier causa, deban atender público o se vinculen con el otorgamiento de las atenciones de salud.

Específicamente en el Artículo 10. Se señala que Toda persona tiene derecho a ser informada, en forma oportuna y comprensible, por parte del médico u otro profesional tratante, acerca del estado de su salud, del posible diagnóstico de su enfermedad, de las alternativas de tratamiento disponibles para su recuperación y de los riesgos que ello pueda representar, así como del pronóstico esperado, y del proceso previsible del postoperatorio cuando procediere, de acuerdo con su edad y condición personal y emocional.

Cuando la condición de la persona, a juicio de su médico tratante, no le permita recibir la información directamente o padezca de dificultades de entendimiento o se

¹²A, Escrivar,; Perez, M;Villaruel R. (2012). bioética, Fundamentos y dimensión práctica. Santiago, Chile: Mediterráneo p304-316

encuentre con alteración de conciencia, la información a que se refiere el inciso anterior será dada a su representante legal, o en su defecto, a la persona bajo cuyo cuidado se encuentre. Sin perjuicio de lo anterior, una vez que haya recuperado la conciencia y la capacidad de comprender, deberá ser informada en los términos indicados en el inciso precedente.

Tratándose de atenciones médicas de emergencia o urgencia, es decir, de aquellas en que la falta de intervención inmediata e impostergable implique un riesgo vital o secuela funcional grave para la persona y ella no esté en condiciones de recibir y comprender la información, ésta será proporcionada a su representante o a la persona a cuyo cuidado se encuentre, velando porque se limite a la situación descrita. Sin perjuicio de lo anterior, la persona deberá ser informada, de acuerdo con lo indicado en los incisos precedentes, cuando a juicio del médico tratante las condiciones en que se encuentre lo permitan, siempre que ello no ponga en riesgo su vida. La imposibilidad de entregar la información no podrá, en ningún caso, dilatar o posponer la atención de salud de emergencia o urgencia.

Los prestadores deberán adoptar las medidas necesarias para asegurar la adecuada confidencialidad durante la entrega de esta información, así como la existencia de lugares apropiados para ello.¹³

Si bien en éste aspecto es bien clara, y siendo ésta una manifestación de la voluntad soberana que manda prohíbe o permite, aún ha sido posible percibir en los lugares en que se brinda atención de salud, una cierta reticencia por parte de algunos profesionales, de informar al paciente su real condición, denotando una cierta actitud paternalista¹⁴ y a que la ley hoy se apela al derecho de la autonomía. Ahora bien, se subentiende que la información al respecto debe denotar cierta delicadeza y expertiz por parte de los profesionales con el fin de actuar en forma no maleficente. La sensación de falta de formación por parte de los profesionales pudiese ser la razón por la cual los médicos preferirían informar a los familiares, en vez que

¹³ Beca JP; Astete, C. (2014). Bioética Clínica. Santiago Chile: Mediterráneo, pags. 187-188

¹⁴ IBID pags.187-188

dé a los pacientes desprendiéndose así de una actividad tan desagradable para su función y que en muchas ocasiones no se encuentran preparados para hacerlo¹⁵

Consideraciones éticas

Más allá de los aspectos clínicos y legales, es de especial relevancia para esta investigación, analizar la situación en estudio, desde un punto de vista ético. Múltiples valores entran en juego en esta situación incluyendo: la veracidad, lealtad, confianza en la relación clínica y al respeto por la dignidad del enfermo terminal y su libertad de tomar decisiones y emprender cursos de acción consistentes con sus valores y plan de vida.

Principialismo

Consideraremos los cuatro principios descritos por Beauchamp y Childress (1999).¹⁶

Principio de Autonomía

El respeto a la autonomía se entiende como el “autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual. Es la libre voluntad de elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo¹⁷.

En determinadas ocasiones, personas autónomas con aptitud de autogobierno, no son capaces de autogobernarse a la hora de hacer una elección a causa de una serie de limitaciones temporales impuestas, como por ejemplo una enfermedad o una depresión, por ignorancia, imposición o por una serie de condiciones que reducen las opciones. Desde éste punto de vista, hemos de considerar que algunos de los pacientes que son derivados o que ingresan a una Unidad de Cuidados Paliativos, con diagnóstico de cáncer terminal, en muchas ocasiones se encuentra con alteración de su emocionalidad por cuanto no se encuentran en condiciones de ejercer adecuadamente su autonomía, como para asumir su condición de terminalidad, su tratamiento y su pronóstico, es por ésta razón que debe ser representado por algún familiar que puede asumir o subrogarlo temporalmente en la toma de decisiones.

¹⁵ M L, Bascañan R., (2005). comunicación de la verdad en Medicina: Contribuciones desde una perspectiva psicológica. Revista Médica de Chile, 133. , 693-698.

¹⁶ Beauchamp & Childress, J. (2002). Principios de Ética biomédica. Barcelona: Masson p247-250

¹⁷ IBID pags. 247-250

Es preciso definir, respecto a la autonomía y el autogobierno, la capacidad del individuo para ejercer este derecho. Capacidad, se ha entendido cómo una serie de aptitudes personales y/o psicológicas que tiene el ser humano para tomar decisiones¹⁸La competencia, para la toma de decisiones en salud, es referida a la madurez y a la posibilidad de discernir para tomar una decisión en particular y hacerse cargo de las consecuencias de esta.

Por otra parte, el respeto a la autonomía debe ser tal que independientemente de su condición temporal o definitiva, represente lo más cercano posible a las decisiones que tomaría el paciente en condiciones de capacidad. Respetar a un agente autónomo implica como mínimo, asumir su derecho a tener opciones propias, a elegir y realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales.¹⁹

Es por esta razón que el dilema en relación a la información a los pacientes terminales respecto a el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad radica en respetar su autonomía plena, o subrogarla hasta que el paciente se encuentre en condiciones de asumirla total o parcialmente.

Principio de no maleficencia.

Se define como no causar daño²⁰.

En este caso y de acuerdo con la condición en que se encuentre el paciente puede intentarse evitar el daño de dos maneras:

- 1) Al informar al paciente de su diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.
- 2) Al no informar al paciente (ocultar información), evitando así producir un daño mayor al producido por la enfermedad.

La palabra daño, se refiere fundamentalmente a “obstaculizar, dificultar o impedir que se cumplan los intereses de una de las partes por causas que incluyen las condiciones auto lesivas y los actos (intencionados o no) de la otra parte²¹.

¹⁸JP Beca; C Astete; N Terribas. (2014). Bioética Clínica. Providencia, Stgo, Chile: Mediterraneo.

¹⁹Bauchamp & Childress,J. (2002). Principios de Ética biomédica. Barcelona: Masson pág. 247-248

²⁰ IBID pags.247-248

²¹ IBID pags. 247-248

Es así, necesario el diferenciar cuál es el daño mayor en este caso: no informar al paciente respecto al diagnóstico y pronóstico de su enfermedad o entregar toda la información sin mediar apoyo psicológico, evaluando si se encuentra en condiciones o no de recibir toda la información en forma mesurada y de acuerdo a sus condiciones emocionales, de modo de no infringir daño innecesario.

Principio de Beneficencia

La beneficencia se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio del otro²², ésta impone una obligación de ayudar a otros a promover sus importantes y legítimos intereses.

Pero la beneficencia es a veces un ideal admirable para la acción que excede de las obligaciones y otras veces es adecuadamente limitada por otras obligaciones morales, lo que cuestiona si existe una obligación de actuar en forma benéfica²³.

Es relevante contar con un paciente bien informado, que pueda cooperar en su tratamiento sintomático, teniendo muy presente cuál es su diagnóstico y su pronóstico, de modo que pueda aportar en cada sesión con la manifestación de sus necesidades físicas, psíquicas y espirituales, y pueda proyectarse hacia el final de su vida en paz. Es muy probable que un paciente desinformado, no sabrá qué le está ocurriendo y que está muriendo sin haber realizado un cierre de su vida como lo hubiese deseado.

Principio de Justicia

Se hará alusión a lo planteado por Aristóteles. Los iguales deben ser tratados como iguales. ²⁴ En lo que se refiere a la Justicia, deberemos tener en cuenta la distribución de los recursos, la igualdad de accesos, la equidad en los tratamientos, y al no abandono de los pacientes en Cuidados Paliativos.

La información a un paciente terminal debiera considerar los cuatro principios bioéticos antes señalados, también hay que considerar la honestidad para enfrentar una verdad que no se puede modificar, la veracidad en todo momento en vez de las consideradas

²²Bauchamp & Childress, J. (2002). Principios de Ética biomédica. Barcelona: Masson págs. 247-248

²³ IBID pags 247-248

²⁴ IBID pags. 247-248

“mentiras piadosas” que, lejos de ayudar al paciente, nos alejan cada vez más de él y su realidad, siendo percibidas por él como una desvalorización hacia su persona.

En esta relación debe primar la confianza, de modo que el paciente nos pueda manifestar todas sus dudas y aprehensiones respecto a su realidad actual y futura.

Por otra parte, debe establecerse la relación leal, en contraposición a una conspiración con su familia que atente en contra de su bienestar y que le otorgue dignidad a una muerte cercana.

Todos los valores descritos deben colaborar en otorgar una buena calidad de vida al paciente de modo que lo ayuden a aceptar la finitud próxima de su vida.

Si bien desde un punto legal y ético, se fundamenta la información oportuna y adecuada al paciente, persiste la dificultad de enfrentar esta tarea tanto por profesionales como por familiares.

La ética del cuidado

Más aún, cabe el análisis bajo la perspectiva del cuidado; ésta es la Ética del Cuidado y cuyo concepto central es la Responsabilidad²⁵

Carol Gilligan se refiere a la ética del cuidado basada en un principio fundamental que es la Responsabilidad, y más aún ahonda en ella como una ética relacionada con principios basados en aspectos orientados a rasgos femeninos como son el cuidado y la responsabilidad y aquellos normas, valores y virtudes masculinas, se orientaron en torno a la justicia y a los derechos.²⁶ . Evidentemente esto no quiere decir que sea exclusivo para ello, sólo que se asienta en principios básicos de la personalidad femenina. A su vez, los valores y virtudes masculinas se estructuran en torno a la justicia y los derechos²⁷

No consideré necesario adoptar una postura neta y exclusivamente femenina o masculina, para reconocer que en la ética del cuidado prevalece el sentido de responsabilidad

²⁵ Fascoli Ana. (dic 2010). Ética del cuidado y ética de la Justicia en la teoría Moral de Gilligan. ACTIO, 12, 41-56.

²⁶ IBID pags.41-56

²⁶.IBID pags 41-56

²⁷IBID pags 41-56

y que pone énfasis en una ética en lo referente al cuidado y a los afectos que requieren los pacientes en una etapa de finitud de vida, como lo representa el hecho de ingresar a una Unidad de Cuidados Paliativos.

Carol Gilligan, luego de presentar la Teoría²⁸ de la evolución, analiza los componentes que impulsan dicha evolución, que no es otra que “asumir un papel” para poder asumir la posición del otro ²⁹en donde los sujetos son: racionales, auto-interesados y conocen los hechos generales.

Por último, es importante mencionar la relevancia de otros valores generales como son: Solidaridad, Empatía, Compasión Entrega, la atención debe estar dirigida a mejorar la calidad de vida del paciente basada en éstos valores y principios.

La Solidaridad, además de ser un concepto ampliamente utilizado en los márgenes de caridad a nuestros semejantes se amplía en términos de un principio bio ético más amplio no dirigido a las poblaciones más postergados y/o susceptibles, se postula un nuevo principio de la Bioética.

La empatía se vislumbra como la capacidad, no sólo requerida al personal de salud, de ponerse en el lugar del otro, en este caso ponerse en el lugar del familiar o cuidador y por el otro, en lo posible de entender, comprender, asumir y contener al paciente que va a morir, que tiene necesidades afectivas, espirituales, económicas además de sus propios temores frente a temores, En relación a lo último se hace imprescindible un tratamiento y apoyo psicológico a su familia y familiares.

Los Cuidados Paliativos

El objetivo fundamental de los Cuidados paliativos es el cultivo de principio y valores que tiendan a mitigar el sufrimiento del paciente y la inquietud de familiares y/o cuidadores. Se transforma este quehacer en fomentar la óptima calidad de vida mientras dure la vida y la agonía del paciente a su cargo.

²⁸ Medina-Vincent . (2016). La Ética del Cuidado. Actio , 12, 65-66

²⁹ IBID pags. 65-66

La calidad de vida es un concepto que sólo puede vivir el paciente, y sus determinantes sólo debe ser definida por ellos. El objetivo principal de los Cuidados Paliativos es mejorar y/o recuperar o mantener una buena calidad de Vida³⁰

El poder controlar y paliar síntomas, logra en los pacientes una mejor calidad de vida y una tranquilidad y serenidad para los cuidadores.

Estos síntomas son: entre otros: disnea, Tos, Hemoptisis, Obstrucción de la vena cava superior, trombo embolismo Pulmonar, Problemas derivados de la malnutrición, de la inmovilidad, etc.

Si bien, como se ha señalado, la literatura describe la situación de la Conspiración del Silencio, así como sus consecuencias e inconvenientes, desde un punto de vista ético, clínico y legal,

No disponemos de estudios nacionales que nos informen de su frecuencia y características permitiéndonos contribuir con el desarrollo de estrategias para su enfrentamiento.

La relación clínica

Esta comienza a establecerse desde la primera consulta, y genera expectativas tanto en el paciente como en los familiares o cuidadores. Es muy importante que el paciente esté dispuesto a confiar en el médico de modo que logre una comunicación óptima.

Por otro lado, el médico debiera convertirse en un “comunicador” eficiente y, desde el comienzo, ganarse la confianza del paciente³¹.

En teoría, la relación médico-paciente, es el pilar fundamental en la relación clínica, y adquiere ciertas características de acuerdo a la época histórica³²

Uno de los grandes temores del paciente y/o familiares, aparte de los temores del futuro, y a la proximidad de la muerte, es no poder comunicarse eficazmente con los profesionales de la salud, por lo tanto, es necesario que el profesional domine no solo lo

30. Martínez, C; Monelón Just, M; Carretero Lanchas, Y, García-Baquero Merino, MTo. (2012). Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la Vida. Barcelona España: El Sevier. pags 68-73

³¹ Escribano, A; Pérez, M; Villarroel, R. Bioética fundamentos y dimensión práctica. Editorial Mediterráneo 2012, Santiago Chile.

³² Beca, JP; Astete, C. (2014). Bioética Clínica. Santiago Chile: Mediterráneo. 147-158

clínico, sino que también debe tener una excelente capacidad de comunicación, adaptándose a cada individuo de forma empática, asertiva, compasiva y respetuosa. Sentir que alguien los escucha, los calma y los hace sentir cómodos y relajados.³³

Una buena comunicación, refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, facilita la resolución de problemas, la adaptación y colaboración del paciente.³⁴

Finalmente, cuando se requiere informar malas noticias hay dos ideas fundamentales:

- 1) Los pacientes aceptan mejor el conocimiento de su próxima muerte de lo que suele pensarse
- 2) Muchas veces la misma enfermedad se encarga de revelarles la gravedad de su mal.

Pero, si bien, en su mayoría los pacientes presienten lo que sienten, y desean que se le aclaren sus dudas, la información revelada debe ser gradual, delicada, y en cantidad y tiempo que indique el propio paciente.

³³ Martínez, C;Monleón,J;Carretero,L;garcía-Baqueros,MT. (2012). Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la Vida. Barcelona España: El Sevier. pags 68-73

³⁴ Fonnegra,I de Jaramillo. (200). Reflexiones. El médico ante el sufrimiento del paciente que enfrenta la muerte, ARS medica VOL.2 N°3, 43-55

En los Cuidados Paliativos, se plantea un enfoque holístico de la atención al enfermo terminal y su familia considerando trastornos físicos, psicológicos, sociales y espirituales³⁵

El objetivo de los Cuidados Paliativos es obtener la mejor calidad de vida para el paciente y su familia, en ellos se ve planteado y teniendo que ver con el final de la vida, siempre se plantearán conflictos éticos en los que se presentarán versiones filosóficas, religiosos y bioéticos.³⁶

Para comprender el actuar de los profesionales que entregan su atención en éstas unidades debemos recordar “ Curar a veces, aliviar frecuentemente, confortar siempre³⁷ Este aforismo deberá ser la perspectiva que orienta en la atención brindada a los pacientes con un cáncer terminal, abocándonos en la atención de un ser que se encuentra en el final de su vida a corto plazo, y a un núcleo familiar que se aferra a no comprender la imposibilidad de un tratamiento curativo que prolongue de un modo u otro un proyecto de vida que termina.

El proceso de Morir

Existen muchas definiciones para describir qué es la muerte. Para poder definirla, debemos aludir a los Derechos Humanos, entre ellos está la autodeterminación, por lo tanto, permitir una muerte digna conlleva a reducir los conflictos, comprender al paciente en términos de su propia imagen, restaurar relaciones sociales y satisfacer sus deseos hasta donde sea posible.³⁸

En relación con la muerte, es indispensable la relación médico paciente en que exista un diálogo en torno a ella, desde dos puntos de vista: médico, paciente y familia, y el médico y su equipo de apoyo³⁹

³⁵Escobar, A&perez : M&Villaruel M, Cereceda , L. (2012). Bioética, fundamentos y dimensión Práctica pags 309-313. Santiago Chile: Mediterráneo.354 -361

³⁶ BIIID pags.354-361

³⁷Beca, JP; Astete,C: Escobar,J (2014), Bioética Clínica pags.371-375, Santiago Chile, Mediterráneo.

³⁸IBID pags. 371-375.

³⁹ Kottow,M (2015), Carne y Cuerpo .Un desafío a la Bioética pags.163-165,Santiago Chile, Ocho Libros, Escuela de Salud Pública.

Así podríamos definir la muerte como un cambio completo en el estatus de una entidad viva, caracterizada por la pérdida irreversible de aquellas características que le son esencialmente significativas⁴⁰

Ahora bien, no se nos hace difícil entender el concepto, pero enfrentarnos a la muerte del otro nos desencadena temores respecto a nuestra propia muerte, y tendemos a proteger al otro de saber que va a morir, como si quisiéramos protegernos a nosotros mismos.

No podemos cuantificar cuán desgarrado de dolor se encuentra el alma de aquel cuerpo que contiene a otro que se desvanece, se desintegra, desaparece y que ya no queda indicios de la existencia de aquel cuerpo mundano y material y tememos que no quede nada ni en nuestro propio recuerdo de aquel que fue y ya no es.

Atención a familiares en cuidados paliativos

El cuidado de un familiar enfermo por lo general nos sorprende como algo azaroso y puede llegar a ser no deseado y aún desconocido. Por esta razón, es que el personal de Cuidados Paliativos debe reconocer en esto una posible alteración en el tratamiento de los pacientes.

“Actualmente la familia es mucho más diversificada, variable e individualista que hace algunas décadas. La incorporación de la mujer al ámbito laboral ha disminuido la disponibilidad de tener cuidadores familiares. Por otro lado, la elevada longevidad adquirida en las últimas décadas por nuestros mayores contrapone la necesidad del cuidado. Los cuidadores son los que soportan la mayor carga en el momento de cuidar a los pacientes”⁴¹

⁴⁰ Martínez Ceuz,MB; Monleon,J; Carretero,L ; García-Baquero, MT (2012) Enfermería en Cuidados Paliativos al Final de la Vida. Barcelona, España. Elsevier. Pags.68-73

⁴¹ IBID pags. 68-73

Al ingreso de un paciente a Cuidados Paliativos, debemos considerarlo a él desde un punto de vista integral, teniendo relevancia los aspectos éticos y clínicos. De este modo, acoger también a sus familiares, que también deben estar viviendo un momento muy difícil al querer proteger al paciente y por otro lado debiendo asumir por un lado gran parte de los cuidados y por otra debiendo cargar con todas sus propias emociones al encontrarse con la persona a quien tanto quieren al final de su vida.

Será parte de las funciones de los profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos, el apoyar tanto al paciente como a su familia y detectar probables conflictos derivados de la información y del tratamiento. En la familia del paciente puede haber personas lábiles como por ejemplo los niños pequeños a quienes también se les debe prestar atención y apoyo en la medida que lo requieran.

Una de la mejor manera de evitar el cansancio en los familiares y/o cuidadores es potenciar el auto cuidado y la autonomía de los pacientes ⁴²

Como se señaló en la Introducción, el programa nacional de Cuidados Paliativos y Alivio del dolor nace en 1994 del Plan Nacional del Cáncer del Ministerio de Salud, haciendo propio el Modelo de Continuidad de los Cuidados, propuesto por el Programa de Lucha contra el Cáncer de la Organización Mundial de la Salud.

Por otra parte, la OMS afirma que “el cáncer es un problema creciente y global” especialmente en los países de ingresos bajos y medios y cuya prevalencia estimada abarca alrededor de 15 millones de casos nuevos, mas 13 millones de casos antiguos, en el mundo habría 22,4 millones de personas viviendo con cáncer en cualquier etapa de la enfermedad, de las cuales por lo menos 75-80 % sufren dolor en todas las etapas de la enfermedad. En respuesta a esto último, la OMS propició el desarrollo de Programas nacionales del Cáncer.⁴³

⁴²Martinez, B&Monleón, M& Carretero, Y& García-Baquero, MT, (2012). Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la Vida. Barcelona España: Elsevier.pags 68-73

⁴³Subsecretaria de Salud pública. (actualización 2011). Guía clínica Auge Alivio del Dolor Y cuidados paliativos. Guía Clínica AUGE, 1, 4.

que en Chile se inició en 1987, que explicita dentro de sus principales estrategias los Cuidados Paliativos y el manejo del dolor en los pacientes con Cáncer.⁴⁴

A Cuidados Paliativos ingresan a diario por lo menos tres a cuatro pacientes con Cáncer Etapa IV para manejo del dolor en Cáncer no progresivo.

Al ingresar a la Unidad el paciente tiene muchas expectativas, entre ellas: que le calmen las molestias, especialmente el dolor, que los contengan emocionalmente y que por sobre todo le digan toda la verdad, la cual ya intuyen ⁴⁵El tema de esta tesis, trata precisamente de la percepción de profesionales respecto a la Conspiración del Silencio, mediante la cual familiares y profesionales intentan ocultar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad terminal. Esto obedece a muchos factores que analizaremos más adelante. Cuando se comienza a vislumbrar el proceso de muerte, familiares y/o cuidadores tienden a establecer este pacto fomentándose así una mala comunicación con el paciente. Esto podría a llevar a que se desencadenen en los últimos, más procesos emocionales, alteraciones en afrontamiento familiar, dificultad para realizar ritos de despedida y resolución de necesidades espirituales.⁴⁶

Siempre es difícil enfrentar la condición de enfermedad terminal, tanto para los familiares y/o cuidadores, como para el propio paciente, que confía plenamente en su familia, pero que no comprende por qué ellos le ocultan la verdad que él intuye: esto contribuye a una mala comunicación, muy mala adherencia al tratamiento, decisiones tomadas por la familia sin tener presente la voluntad del paciente.

La información entregada por los profesionales debe ser clínica, muy humana y coordinada a las necesidades en situación terminal, a su familia y/ cuidadores. Debe ser integral y cuyo objetivo es favorecer que la vida que le queda al paciente sea digna intentando

⁴⁴ Subsecretaría de Salud pública. (actualización 2011). Guía clínica Auge Alivio del Dolor Y cuidados paliativos. Guía Clínica AUGE, 1, 4.

⁴⁵ John Costello(2009). Truth telling and de dying patient: conspiracy of silence?. Research report, I

⁴⁶ Cejudo L,A; Lopez,I; Duarte,R; Crespo,S; Coronado,I(2015). El Pacto del Silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en Cuidados Paliativos. Enfermería Clínica pags.189-201

conseguir que el sufrimiento sea el menor posible, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, teniendo la capacidad de tomar decisiones respecto a su salud y a lo que le resta la vida, permitiéndole respetar sus convicciones y valores que han guiado su vida y además favorecer que la familia tenga todo el apoyo emocional y psicológico que en éste momento requieren.⁴⁷

⁴⁷ Cejudo, L; et al.(2015) Pacto del silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes de cuidados paliativos. Enfermería clínica Sitio web : <http://dx.doi.org/10>, 2016

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

Cada día ingresan a la Unidad de Cuidados Paliativos, pacientes con cáncer etapa IV: algunos de ellos conocen muy bien su diagnóstico y pronóstico; asumen su tratamiento y se proyectan a corto plazo, estableciendo relaciones terapéuticas con los distintos profesionales, hasta su proceso de agonía y muerte. Sin embargo, como ya nos hemos referido, otro grupo de pacientes, con el mismo diagnóstico de cáncer etapa IV, desconoce su situación y el motivo por el cual se les ha derivado a la unidad de Cuidados Paliativos.

Según los antecedentes revisados, esta situación puede cuestionarse desde un punto de vista ético, legal y clínico. Disponemos de evidencia respecto a que los beneficios para un paciente oportuna y adecuadamente informado son mayores que los riesgos de daño temidos.

Actualmente los profesionales tienden a coincidir en que ofrecer información al paciente, es un deber ineludible. Sin embargo, diversos factores influirían en la omisión y/o distorsión de la información, siguiendo principalmente el principio de no maleficencia. Entre ellos se incluye, la consideración del estado emocional del paciente, la preparación del profesional, el vínculo médico-paciente y las demandas de los familiares del paciente.

Los escasos estudios nacionales son coincidentes con la literatura internacional respecto a la conveniencia y dificultades en la comunicación del diagnóstico y pronóstico a pacientes y familiares. No obstante, carecemos de información en el ámbito específico de la oncología y del rol de los familiares. En esta línea surgió la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la experiencia y opinión de profesionales de cinco servicios hospitalarios respecto al proceso de comunicación del diagnóstico y pronóstico a enfermos terminales y el rol de los familiares del paciente en ello?

De acuerdo a la información disponible, se formularon las siguientes hipótesis a contrastar en el presente estudio en nuestro medio:

- i. Los profesionales consideran deseable ofrecer al paciente información sobre su diagnóstico y pronóstico, no obstante, frecuentemente esta información es omitida y/o distorsionada.
- ii. La solicitud de omisión de información al paciente por parte de sus familiares frecuentemente constituye una barrera en el proceso de comunicación del diagnóstico y pronóstico al paciente terminal.

La evidencia que se obtuvo en este estudio tiene el propósito de contribuir a la atención ética y humanitaria de los pacientes terminales, pudiendo favorecer y orientar el establecimiento de acuerdos en los equipos de salud y entre unidades clínicas, respecto al proceso informativo del paciente y su familia, así como identificar necesidades formativas de los profesionales de salud.

OBJETIVOS

Objetivo general:

Explorar la experiencia y opinión de distintos profesionales respecto al proceso informativo del diagnóstico y pronóstico a pacientes terminales y el rol que poseen en ello los familiares en cinco servicios de un hospital público.

Objetivos específicos

- 1) Conocer la experiencia de los profesionales, Médicos, Enfermeras, y Psicólogos, respecto a la información otorgada, distorsionada u omitida a los pacientes con enfermedad terminal, en relación con el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.
- 2) Describir los aspectos que influyen en el ofrecimiento, ocultamiento y/o distorsión de información, respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad a pacientes terminales por parte de los profesionales.
- 3) Describir la opinión de los profesionales respecto a los aspectos éticos que conlleva la entrega de información al paciente terminal, de su enfermedad.
- 4) Analizar la experiencia de los profesionales respecto al papel –facilitador u obstaculizador- que poseen los familiares del paciente terminal en el proceso informativo de su diagnóstico y pronóstico.

METODOLOGIA

Para responder a los objetivos planteados, se diseñó un estudio cuantitativo, descriptivo de corte transversal que se realizó en cinco unidades clínicas de un Hospital Público del Área Sur Oriente de Santiago. El instrumento incluyó 18 preguntas, que se dividieron en tres secciones:

1° Esta sección correspondió a la caracterización de los profesionales encuestados, con los siguientes datos: Edad, sexo, profesión, años de ejercicio, especialidad y formación en Bioética.

2° Esta sección consistió en una escala Likert ; ésta es una escala psicométrica de uso común en cuestionarios de investigación, y que consta de cuatro niveles de respuesta: de acuerdo, muy de acuerdo, en desacuerdo y muy en desacuerdo, y que tuvo relación con 15 preguntas relativas al proceso informativo del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad oncológica terminal, en la que deja ver la percepción de los profesionales respecto a la solicitud de silencio e información por parte de familiares y/o cuidadores, como también los derechos de los pacientes para ser informados de su proceso.

3° Esta sección consistió en tres preguntas de selección múltiple, con la posibilidad de responder y argumentar “otras”, en un espacio de respuestas abiertas.

La población objetiva, estuvo constituida por médicos, matronas, enfermera y una psicóloga de 5 unidades ambulatorias, de un hospital público del Área Sur Oriente de Santiago. Los servicios fueron: Urología, Cirugía, Ginecología, Broncopulmonar y Cuidados Paliativos. Se pensó en estos profesionales, debido a son quienes habitualmente envían pacientes a las Unidades de Cuidados Paliativos.

En la siguiente tabla se describe la población objetivo que se invitó a participar en el presente estudio.

TABLA N°1 Profesionales encuestados.

Servicio/ Especialidad	Broncopulmonar	Cirugía	Ginecología	Urología	Cuidados Paliativos	Total
Médicos	1	20	2	5	3	31
Enfermeras	1	1		1	1	4
Matronas			2			2
Psicóloga					1	1
Total	2	21	4	6	5	38

Se esperaba que respondieran al instrumento: 4 enfermeras, 2 matronas un Broncopulmonar, dos ginecólogos, cinco médicos de la Unidad de Urología, por lo menos

20 médicos de Cirugía y todo el personal de Cuidados paliativos, vale decir tres médicos, una enfermera y una psicóloga. En total se esperó obtener respuesta de 38 personas invitadas a participar en este estudio

En relación al análisis de datos, se realizó un análisis descriptivo, determinando la frecuencia y porcentaje de cada respuesta

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La Tesis fue aprobada por el Comité de Ética de Investigación del Servicio de salud Metropolitana Sur Oriente, el 21 de Diciembre del 2017. Las encuestas fueron aplicadas a los 38 profesionales caracterizados en el cuadro N°2

RESULTADOS

En el cuadro N° 2, se observan las características de los profesionales encuestados. En él, observamos características de: Profesión, Edad, Años de Servicio, género, Capacitación en Bioética

CARACTERISTICAS DE LOS PROFESIONALES ENCUESTADOS

CUADRO N°2

Género	Masculino	27	70%
	Femenino	11	30%
Edad	20-30	9	23,7%
	31-40	12	31,6%
	41-50	11	29,0%
	50 y más	6	15,7%
Años de Servicio	0-5	11	28,9%
	6-11	9	23,6%
	12-17	6	15,7%
	18-22	6	15,7%
	23-28	4	10,5%
	29-43	2	5,2%
Capacitación en Bioética	SI	23	60,5%
	NO	15	39,5%
Nivel Académico	Pregrado	2	5,5%
	Postgrado	15	39,4%
	Ambos	6	15,7%
	Ninguno	15	39,4%

En el cuadro N° 2 podemos observar las características de los profesionales encuestados: Profesión, Género, Años de Servicio etc.

CUADRO N° 3

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	De acuerdo	Muy de acuerdo
1.Las Unidades de Cuidados Paliativos fueron creadas para calmar síntomas (dolor, náuseas, malestar, dolor espiritual) a los pacientes terminales.	2 (5.2%)	2 (5.2%)	7 (18.4%)	27 (71.0%)
2.Las Unidades de Cuidados Paliativos fueron creadas para informar al paciente sobre su diagnóstico terminar.	13 (34.2%)	14 (36.8%)	8 (21.0%)	3 (7.8%)
3. Al paciente terminal se le debe informar el diagnóstico de su enfermedad.	1(0.38%)	2 (5.2%)	9 (23.6%)	26(68.4%)
4. Al paciente terminal se le debe informar el pronóstico de su enfermedad.	1(2.6%)	1 (2.6%)	12(31.5%)	24(63.1%)
5. Según su experiencia paciente terminal se le informa el diagnóstico de su enfermedad	6 (15.7%)	10 (26.3%)	12 (31.5%)	10 (26.3%)
6. Según su experiencia al paciente terminal se le informa el pronóstico de su enfermedad	9(23.6%)	7 (18.4%)	15 (39.4%)	7 (18.4%)
7.Familiares y/o cuidadores del paciente terminal frecuentemente apoyan el proceso informativo del médico al paciente terminal.	12 (31.5%)	8(21.0%)	11 (28.9%)	7 (18.4)
8. Familiares y/o cuidadores del paciente terminal frecuentemente solicitan ocultar y/o distorsionar información al paciente terminal.	3 (7.8%)	5 (13.1%)	17(44.7%)	13 (34.2%)
9. Cuando familiares y/o cuidadores de los pacientes terminales solicitan ocultar información al paciente los profesionales tienden a acceder y respetan tal decisión.	8 (21.0%)	7 (18.4%)	12(31.5%)	11 (28.9%)
10. Los familiares de los pacientes terminales deben participar en la toma de decisiones, en conjunto con el paciente terminal, de modo que sean acogidos y aconsejados por el equipo de salud	0	3 (7.8)	15 (39.4%)	20 (52.6%)
11.El informar o no el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad al paciente terminal tiene una connotación ética.	1 (2.6%)	0	7 (18.4%)	30 (78.9%)
12.Es beneficioso informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico antes de ser derivado a la unidad de cuidados paliativos.	0	2 (5.2%)	7 (18.4%)	29 (76.3%)
13. Es difícil informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico antes de ser derivado a la unidad de cuidados paliativos.	4 (10.5%)	10 (26.3%)	9 (23.6%)	15 (39.4%)

Se presentarán los resultados, de acuerdo con las distintas secciones que contenía el instrumento: Escala Likert, Preguntas de alternativas y Comentarios libres.

1. Escala Likert

En el cuadro 3, se muestra el número de respuesta y porcentaje para los cuatro niveles de la escala Likert para cada ítem. Estos datos se describen según los temas que fue abordando el instrumento y considerando las respuestas favorables (de acuerdo y muy de acuerdo), y desfavorables (en desacuerdo y muy en desacuerdo), en conjunto.

Como se puede observar, el 89.4 % de los profesionales, estuvieron muy de acuerdo o de acuerdo, en que las Unidades de Cuidados paliativos fueron creadas para aliviar síntomas, a los pacientes oncológicos terminales. Sin embargo, el 28.8% de los encuestados opinó que dichas unidades fueron creadas para informar al paciente su diagnóstico terminal. Por otro lado, el 92% estuvo de acuerdo en que se le debe informar el diagnóstico y el 94.6%, estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que se le debe informar el pronóstico.

De hecho, el 97.3% de los profesionales considera que el informar al paciente su diagnóstico y pronóstico, tiene una connotación ética.

Sin embargo, al consultar a los profesionales por su experiencia, un 57.8% está de acuerdo o muy de acuerdo con que el paciente se le informa efectivamente el diagnóstico de su enfermedad, así como también, el mismo porcentaje lo está respecto a que se le informa su pronóstico. En otras palabras, un 42% de los profesionales incluidos en este estudio, están en desacuerdo o muy en desacuerdo, respecto a que al paciente terminal se le informa su diagnóstico y su pronóstico.

En relación con el rol de los familiares en el proceso informativo al paciente terminal, la gran mayoría de los profesionales, o sea el 92%, están de acuerdo o muy de acuerdo en que los familiares deben participar en la toma de decisiones en conjunto con el paciente, de modo que sean acogidos y aconsejados por el equipo de salud. No obstante, se encontró que un 53% de los profesionales está en desacuerdo o muy en desacuerdo respecto a que los familiares y/o cuidadores del paciente terminal, frecuentemente apoyan el proceso informativo del médico. Más aún, un 79% de los profesionales, están de acuerdo o muy de acuerdo respecto a que los familiares y/o cuidadores del paciente terminal, frecuentemente solicitan ocultar y/o distorsionar información al paciente terminal.

Por otro lado, un 60.4% de los encuestados, están de acuerdo o muy de acuerdo respecto a que “cuando familiares y/o cuidadores de los pacientes terminales solicitan ocultar información, los profesionales tienden a acceder y respetan tal decisión.

Si bien el 92% de los profesionales encuestados está de acuerdo o muy de acuerdo en que los familiares y/o cuidadores, deben participar en la toma de decisiones, en conjunto con el paciente terminal, por lo general y a petición de la familia el paciente es excluido para alivio del médico tratante, pues no requiere la entrega de “malas noticias” al paciente, ya que no se encuentra preparado para esto.

El 97.3% de los encuestados estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que en que la información al paciente respecto a su diagnóstico y pronóstico tiene una connotación ética, sin embargo, se vulneran todos sus principios, fundamentalmente a ejercer su autonomía, entre otros. Creo que se hace necesario una intervención mayor al respecto pues en ningún caso se piensa en el beneficio al paciente, sino sólo el malestar, disgusto o aprehensión que pueda tener o sentir el médico tratante y/o familiares. El temor a enfrentar esta situación al parecer lo conecta con sus propios temores o bien, que se le atribuya como error clínico, la posibilidad de que el paciente vaya a morir.

El 94.7% de los encuestados, estuvo de acuerdo o muy de acuerdo en que es beneficioso para el paciente el que se le informe el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad pues logra involucrarse en su autocuidado y puede integrar a sus familiares, como también percibir de mejor modo la presencia o ausencia de síntomas físicos y emocionales.

Finalmente, el 63% de los profesionales estuvo de acuerdo o muy de acuerdo, en que es muy difícil informar al paciente oncológico terminal, el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, reconociendo la poca preparación que se tiene para entregar éste tipo de información, pero no se percibe lo ético de éste acto médico que involucra valores considerados inviolables en la actualidad.

Preguntas de alternativas

En el cuadro N° 4 se puede observar los resultados obtenidos en las preguntas de alternativas.

CUADRO NR. 4

Pregunta	Respuesta	Cant	%
14: La principal dificultad para informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico es:	Le causara mucho sufrimiento	12	29,2
	Le creará conflictos familiares	1	2,4
	Perderá la esperanza	7	17
	Le generará reacciones emocionales Que no le ayudarán....	21	51,2
15: El principal motivo que tiene los familiares para solicitar que no se le informe al paciente es:	Evitar al paciente sufrimiento, dolor y temor	20	45,5
	No desean que sepa que va a morir	10	22,7
	Sus propios temores e inseguridades respecto a la muerte	14	31,8
16: La información respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad de un paciente terminal debe ser informada por:	Por profesionales de las Unidades de cuidados Paliativos:	7	15,8
	Por el médico tratante al momento del diagnóstico	35	78
	A través de familiares	1	2,6
	Por cualquier profesional a quién el paciente pregunte	1	2,6

En la pregunta 14, el 51:2 % de los profesionales respondió que la principal dificultad para informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico, es” que le generará reacciones emocionales que no le ayudarán ni en su tratamiento ni en el enfrentamiento de su muerte” y el 29.2 % opinó que le “causará mucho sufrimiento y dolor. “

Esto puede esclarecer el hecho de que los propios profesionales tienen sus aprehensiones respecto a informar, y, denota aún la permanencia de un paternalismo profundamente arraigado que contrasta con la creciente autonomía de los enfermos y se refleja en los principios éticos y legales que afloran actualmente en nuestra sociedad.

En la pregunta N° 15 El principal motivo que tienen los familiares para solicitar que no se le informe al paciente, el 45% de los encuestados opinó: “Evitar al paciente sufrimiento y dolor”. El 31.8% de los profesionales opinó “Por los propios temores e inseguridades respecto a la muerte”.

En relación a lo anterior, queda demostrado el hecho de que aún la enfermedad y muerte es considerada como algo lejano, que algún día ocurrirá, pero cuando el proceso se

manifiesta, lo negamos y no podemos lidiar con la posibilidad de la muerte del ser querido y afloran los temores e ideas al respecto.

En la pregunta N° 16, La información respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad de un paciente terminal debe ser informada por: El 78% de los profesionales estuvo de acuerdo en que “el médico tratante al momento del diagnóstico” y el 15% acordó que “los profesionales de las Unidades de Cuidados paliativos”.

Llama la atención, que si bien existe consenso de que quién debe informar al paciente terminal, esto no se hace pues existen un sinnúmero de factores que influyen, una de las más importantes es el hecho de ceder bajo la presión de la familia y/o cuidadores; resulta más fácil y más rápido. Así se evita una contienda con los familiares y el propio paciente.

Es importante hacer notar, que hoy en día la sociedad se encuentra inserta en una infinita posibilidad de información, ante la cual muchas veces es difícil lidiar y convencer que los adelantos de la ciencia no pueden combatir a nuestra naturaleza mortal.

Por lo anterior, queda de manifiesto de que los profesionales de la salud, especialmente los médicos, egresan de las Universidades, sin la capacitación necesaria para informar adecuada y eficazmente las malas noticias en salud.

Comentarios Libres

Dejan ver claramente que los profesionales no médicos, fundamentalmente los médicos, que no se encuentran preparados para informar el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad oncológica terminal y prefieren comunicarlo a través de los familiares, o mejor aún ante la presión de la familia para distorsionar la enfermedad.

En la pregunta de alternativa N° 14” la principal dificultad para informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico:

No me gusta dar esa información

No existe consenso en lo que se le debe informar al paciente

El paciente debe saber su diagnóstico y pronóstico para planificar el tiempo que le queda

Siento miedo de cómo reaccionará el paciente.

No estoy de acuerdo en informar el diagnóstico y pronóstico al paciente.

Temo al rechazo y negación de la familia.

Antes de comunicar la información al paciente debo enviar una interconsulta a psiquiatría para ver si es posible entregarle la información al paciente.

Pregunta N° 15: Sin comentarios

Pregunta N° 16 “La información respecto al diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del paciente terminal, la debe ser entregada por:

Por el médico tratante y Profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos, a los pacientes y familiares.

Por el médico tratante; debe hacerlo de apoco, no entregándole el diagnóstico y pronóstico de una sola vez.

Por el equipo tratante

Por el médico tratante a pesar de las presiones ejercidas por la familia y/o cuidadores

En conjunto con la familia.

DISCUSIÓN,

A modo general, todos los profesionales encuestados, reflejan un escaso o nulo conocimiento de que son y cómo funcionan las Unidades de Cuidados Paliativos, Como también qué profesionales trabajan y cuáles son sus funciones. Esto es a pesar de que las Unidades de Cuidados Paliativos fueron creadas por decreto Ministerial, el año 2009, en respuesta al aumento del Cáncer en Chile y sobre todo el Cáncer terminal, que en muchas ocasiones su principal síntoma es el dolor. En consecuencia, la mayor parte de los pacientes que ingresa a estas Unidades lo hacen sin conocer su diagnóstico, menos su pronóstico y además con múltiples molestias incluyendo el dolor espiritual.

Las expectativas con la que ingresan los pacientes son: que le den medicamentos para las náuseas, dolor y algunos que los sometan a diversos tratamientos para “sanar”.

Debo agregar que algunos pacientes, ingresan a Cuidados Paliativos en negación, pero son los menos, y amparados por sus familiares ingresan, con una idea totalmente distorsionada de su realidad, pues no los creen capaces de enfrentar la dura verdad .Los familiares realmente solicitan distorsionar o disfrazar el diagnóstico hablándoles de “masitas” o “pelotitas” con lo cual intentan eludir el diagnóstico, impidiéndole al paciente participar activamente en su tratamiento y pronóstico logrando prepararse para la muerte.

La falta de información por parte de los médicos, por lo general obedece a una real falta de preparación para dar malas noticias, aun cuando estén ampliamente capacitados en ciencias médicas y de la salud.

A pesar de que la mayoría de los profesionales aprueba el hecho de que a los pacientes se les debe informar, los mismos reconocen que no se les da información, porque es una situación muy difícil y que es más fácil apoyar la solicitud de silencio por parte de familiares y/o cuidadores, lo que vulnera deberes y derechos de los pacientes.

La mayoría de los profesionales encuestados opinó que el informar al paciente oncológico terminal tiene una connotación ética y coincide que la mayor parte de ellos tiene formación en Bioética, pero contrasta con el hecho que la información, se da parcializada o no se da.

El rol de la familia y/o cuidadores debiera ser un real nexo entre médico y pacientes, en lo que se refiere a los cuidados, reconocimiento y manejo de nuevos signos y síntomas y colaborar ampliamente en el proceso informativo y de los cuidados.

Llama la atención que la principal causa para no informar por parte de los profesionales es no dañar al paciente y además les causaría mucho dolor, pero el dolor más grande para los pacientes que se han atendido en las Unidades de Cuidados Paliativos es que” su médico y su familia los engañen”,

Habría que rescatar, que todos los profesionales apoyan el hecho de que quién debe informar al paciente es el médico tratante y hago hincapié, que debe ser el momento en que se plantea el diagnóstico y posibles tratamientos.

De acuerdo a todo lo anterior, puedo afirmar que se pudo demostrar los objetivos generales y específicos. Y en razón a esto, la percepción de los médicos y profesionales de la salud es que existe conspiración del silencio por parte de familiares y médicos en el proceso informativo del diagnóstico y pronóstico de una enfermedad oncológica terminal.

CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en el desarrollo de esta tesis, permitió dar respuesta a las hipótesis

Planteadas:

1- Los profesionales consideran deseable ofrecer al paciente, sobre su diagnóstico y pronóstico, no obstante, frecuentemente esta información es omitida y/o distorsionada.

2- “La solicitud de omisión de información de información al paciente por parte de sus familiares, frecuentemente constituye una barrera en el proceso de comunicación del diagnóstico y pronóstico al paciente terminal”.

Además, permitió responder a los Objetivos Generales y específicos.

En base a los resultados se pudo identificar lo siguiente:

A pesar de que la mayoría de los médicos encuestados están de acuerdo en que se le debe informar al paciente oncológico terminal, el diagnóstico y pronóstico, en la práctica esto no es así por varias causas, entre ellas:

- Perciben que el paciente no está preparado, para recibir el diagnóstico y menos el pronóstico de una enfermedad terminal.

- Les resulta menos doloroso ceder a la presión de los familiares y no informar al paciente.

- No es una situación que les guste ejercer por cuanto desean evitarla.

- No tienen ni el tiempo ni el lugar para informar y contener al paciente y familia, al informar el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.

- No se encuentran preparados para entregar estas noticias

De todas, ésta última es la más importante de todas. Si bien los fines de la medicina moderna, es prevenir, diagnosticar, entregar medicamentos y aceptar la muerte, la percepción de la mayoría de los médicos reconoce, que por lo general tienden a enfocar todo su conocimiento y que de alguna manera consideran que la muerte es un fracaso terapéutico y la familia de los pacientes se los hacen sentir.

De acuerdo a esto, tanto los médicos como los profesionales de la salud que se enfrenten al tratamiento de pacientes con diagnóstico y pronóstico de enfermedad debieran ser capacitados para entregar estas malas noticias, para poder enfrentar y contener al paciente y familiares. Por otra parte, podría ser provechoso entrenar al grupo de profesionales no

médicos, para continuar con la contención y apoyo a pacientes y familiares, ya que sus necesidades al respecto suelen ser infinitas y para ello se requiere de personal entrenado.

El hospital debería proporcionar una sala cómoda y privada, para que los médicos puedan informar a los pacientes y familiares; entregar contención y explicarles que serán enviados a la Unidad de Cuidados Paliativos, si corresponde en ese momento. Aclarar dudas y planificar futuro controles y asegurarles que no serán abandonados por los médicos y que le hará seguimiento a su enfermedad. El mayor temor que tienen los pacientes que ingresan a Cuidados Paliativos, es el abandono del cirujano.

En paralelo el o los profesionales que controlen a los pacientes deberán estar preparados para responder dudas y temores, como también que se le esté recibiendo el tratamiento indicado, las curaciones, los controles. Lo principal es que el paciente y su familia no se sienta abandonado, porque clínicamente ya no hay nada que ofrecerles.

Además, integrantes del Comité de ética debiera realizar capacitaciones en relación a la Muerte y al final de vida, para todo el personal clínico del hospital de modo, que los funcionarios aprendan a quitarse el miedo de hablar de la muerte como parte de la vida

Por último, y aunque no es el tema de esta Tesis, quisiera que en el Hospital en donde hice mi investigación y que es además donde yo trabajo desde hace 20 años quisiera que se diera a conocer más la Unidad de Cuidados Paliativos, mediante, pequeñas charlas, trípticos facilitadores, sólo con el fin de mejorar el acceso a este servicio, pues aparte del dolor y el sufrimiento, los pacientes deben lidiar con profesionales que no conocen los procedimientos para ingresar correctamente.

Sería muy interesante continuar con un estudio similar para comprobar si mi tesis tubo algún impacto en la atención e integración a familiares y pacientes con cáncer en etapa terminal.

En lo personal, quisiera decir que para mí ha sido muy gratificante poder explorar los aspectos que impiden a los médicos entregar informaciones. Me di cuenta lo difícil que es para los médicos el informar malas noticias; ellos también sufren con esta información y que quisiera nunca tener que hacerlo. Ellos también establecen una relación con el paciente, también les toman afecto y por eso también sufren cuando la medicina ya no les puede ofrecer nada.

En general me ha resultado muy interesante el descubrir en papers y libros lo que he podido exponer en relación a la conspiración del silencio por parte de los familiares. Creo que ha sido un gran aporte para mí, e intentaré aplicar lo aprendido, a los pacientes que lo requieran

BIBLIOGRAFIA

- 1) Bermejo, JC & Villaceros, M & Carabais, R & Díaz Albo (2011) Conspiración del Silencio en familiares y pacientes al final de la vida
- 2) Ministerio de Salud (2008), Norma programa nacional alivio del dolor por cáncer, Santiago de Chile, Ministerio de Salud.
- 3) Beca, JP & Astete, C (2014), Bioética Clínica, Santiago Chile, Editorial Mediterraneo.
- 4) Kubler-Ross E (1997) Una vida para una buena muerte. Barcelona Editorial Martínez – Roca
- 5) Cejudo López (2015) El Pacto del silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras del paciente en Cuidados Paliativos, Enfermería Clínica
[Htp://dx.doi.org/10.16/jenfeli-2015.02.002](http://dx.doi.org/10.16/jenfeli-2015.02.002).
- 6) Escribar, A & Perez, M & Villarroel, R (2012), Bioética y dimensión Práctica, Santiago, Chile, Editorial mediterráneo
- 7) Bermejo, JC; et all. (2012) Conspiración del Silencio en Cuidados Paliativo- Oct 2016, de De Med paliativa sitio web: <http://dx.doi.org/10.16, medipa.2012.07.002>.
- 8) Bauchamp & Childress, J (2002), Principios de Ética Biomédica. Barcelona: Masson
- 9) Miguel Kottow. (2015). Carne y cuerpo Santiago, ocho libros.
- 10) Martinez, B & Monleon, M & Carretero, Y & García-Baquero, MT, (2012). Enfermería en Cuidados Paliativos y al final de la Vida. Barcelona, España, Elsevier
- 11) Manual de medicina paliativa Dr Rodrigo Lopez, Dr Flavio Nervi; Dra Paulina Taboada escuela de Medicina Pontificia Universidad Católica de Chile
- 12) Dilemas éticos de la medicina actual. Javier Gafo. Publicaciones de la Universidad
- 13) Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Psicóloga M Luz Bascuñán Revista Médica de Chile, 2005
- 14) ARS Médica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos Vol 2, N°3 2000
- 15) Los fines de la Medicina. Cuadernos de la Fundación Victor Grifols N° 11 2004
- 16) Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative Article exploration of role of the District Nurse. Jane Griffiths; Gail Ewing; Charlotte Wilson, Michael Connolly, and Gunn Grande. Paliative Medicine. (Original Article) 2014
- 17) Primera Jornada Interdisciplinaria en Bioética. Facultad de medicina. Centro de Bioética. Noviembre 1997
- 18) ARS MÉDICA. Cuidados Paliativos en el Enfermo Terminal. Revista de estudios médicos humanísticos Año 2005 N° 11
- 19) Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. ML Bascuñán; A Roizblatt; D Roizblatt. Revista Médica Universidad de Navarra Vol 51, N° 2, 2007
- 20) Alonso, J. P. (2013). Cuidados paliativos: entre la humanización y la medicalización del final de la vida. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 2541-2548.

- 21) Astaburuaga, D., & Andonie, C. (2010). Programa Alivio del Dolor y de Cuidados Paliativos Hospital Regional Rancagua: un largo camino por recorrer. *Dolor*, 19(54), 50-52.
- 22) Arriaza, P., Cancino, G., & Sanhueza, O. (2009). PERTENECER A ALGO MAYOR: EXPERIENCIAS DE PACIENTES Y CUIDADORES DURANTE EL CUIDADO PALIATIVO EN CHILE. *Ciencia y enfermería*, 15, 95-106.
- 23) Benítez Lambert, Y., Rondón Cabrera, J. J., Álvarez Hechavarría, E., & Sánchez Sánchez, V. G. (2011). Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *MEDISAN*, 15, 1408-1414.
- 24) Bernadá, M., Guadalupe, A., Carrerou, R., Rufo, R., & Ettlin, G. (2014). Niños egresados de maternidad pasibles de cuidados paliativos: Estudio epidemiológico. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, 85(2), 84-90.
- 25) Browning, D. M., & Solomon, M. Z. (2005). The initiative for pediatric palliative care: an interdisciplinary educational approach for healthcare professionals. *J Pediatr Nurs*, 20(5), 326-334. doi: 10.1016/j.pedn.2005.03.004
- 26) Carson, S. S., Cox, C. E., Wallenstein, S., Hanson, L. C., Danis, M., Tulskey, J. A., . . . Nelson, J. E. (2016). Effect of Palliative Care-Led Meetings for Families of Patients With Chronic Critical Illness: A Randomized Clinical Trial. *Jama*, 316(1), 51-62. doi:10.1001/jama.2016.8474
- 27) Coello Rodríguez, A. A., Santos, J., & Suyapa, Y. (2012a). Una perspectiva global de los cuidados paliativos. *Rev. méd. hondur*, 80(3), 130-132.
- 28) Field, D. (2004). Understanding the palliative care needs of people with dementia. *Nurs Times*, 100(25), 41.
- 29) Flores, D., Vega, V., Del Río, C., & Zavala, D. (2014). Ocuparse del bienestar de los profesionales de la salud: un desafío pendiente. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 14(1), Pág. 33-44.
- 30) Frago Marquínez, I. (2016). Cuidados paliativos en enfermedad hepática avanzada. *Rev. Soc. Peru. Med. Interna*, 29(1), 22-29.
- 31) Garcia-Schinzari, N. R., & Santos, F. S. (2014). Assistance to children in palliative care in the Brazilian scientific literature. *Revista Paulista de Pediatria*, 32, 99-106
- 32) González, V., Isabel, M., Vargas, R., Demarchi, A. I., & González, O. (2012). Unidad de cuidados paliativos y alivio del dolor. Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río: al rescate de la humanidad, al interior de un complejo.... *Dolor*, 21(57), 46-49.
- 33) Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone P., P., Higginson, I. J., & Brito, M. d. (2016). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Sao Paulo Medical Journal*, 134, 93-94.
- 34) Gould, D., Kelly, D., White, I., & Glen, S. (2004). The impact of commissioning processes on the delivery of continuing professional education for cancer and palliative care. *Nurse Educ Today*, 24(6), 443-451. doi: 10.1016/j.nedt.2004.04.009
- 35) Husband, J., & Kennedy, C. (2006). Exploring the role of community palliative care nurse specialists as educators. *Int J Palliat Nurs*, 12(6), 277-284. doi:10.12968/ijpn.2006.12.6.21453

- 36) Kelly, D., Gould, D., White, I., & Berridge, E. J. (2006). Modernising cancer and palliative care education in the UK: insights from one Cancer Network. *Eur J Oncol Nurs*, 10(3), 187-197. doi: 10.1016/j.ejon.2005.07.004
- 37) Krug, K., Miksch, A., Peters-Klimm, F., Engeser, P., & Szecsenyi, J. (2016). Correlation between patient quality of life in palliative care and burden of their family caregivers: a prospective observational cohort study. *BMC Palliat Care*, 15, 4. doi:10.1186/s12904-016-0082-y
- 38) Lillyman, S., & Bruce, M. (2016). Palliative care for people with dementia: a literature review. *Int J Palliat Nurs*, 22(2), 76-81. doi:10.12968/ijpn.2016.22.2.76
- 39) Luxardo, Natalia; Tripodoro, Vilma; Funes, Mariángeles; Berenguer, Celina; Nastasi, Rosa; Veloso, Verónica. (2009). Perfil de cuidadores de enfermos en cuidados paliativos / Caregivers of palliative care home patients. *Medicina (B.Aires)*;69(5):519-525, sep.-oct.
- 40) Malloy, P., Paice, J., Virani, R., Ferrell, B. R., & Bednash, G. P. (2008). End-of-life nursing education consortium: 5 years of educating graduate nursing faculty in excellent palliative care. *J Prof Nurs*, 24(6), 352-357. doi: 10.1016/j.profnurs.2008.06.001
- 41) Maharaj, S., & Harding, R. (2016). The needs, models of care, interventions and outcomes of palliative care in the Caribbean: a systematic review of the evidence. *BMC Palliat Care*, 15, 9. doi:10.1186/s12904-016-0079-6
- 42) Medina, M. I. S. (2015). El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal. *Revista Salud Bosque*, 1(2), 23-37.
- 43) Moreira, L. M., Ferreira, R. A., & Costa Junior, Á. L. (2012). Discussão de protocolo para cuidadores de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 22, 383-392.
- 44) Munhoz, B. A., Paiva, H. S., Abdalla, B. M. Z., Zaremba, G., Rodrigues, A. M. P., Carretti, M. R., . . . Giglio, A. d. (2014). From one side to the other: what is essential? Perception of oncology patients and their caregivers in the beginning of oncology treatment and in palliative care. *Einstein (São Paulo)*, 12, 485-491.
- 45) Palma, B., & LLanos, V. (2015). Unidad de Cuidados Continuos y Paliativos del Hospital Clínico Universidad de Chile. *Rev. Hosp. Clin. Univ. Chile*, 26(2), 167-173.
- 46) Parodi, J. F., Morante, R., Hidalgo, L., & Carreño, R. (2016). Propuesta de políticas sobre cuidados paliativos para personas adultas mayores en Latinoamérica y el Caribe. *Horizonte Médico*, 16(1), 69-74.
- 47) Rizo Vázquez, A. C., Gasca Hernández, E., Molina Luís, M., & Diaz Torres, N. V. (2012). Enfoque bioético en los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de mama avanzado. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38, 591-601.
- 48) Ryan, M. (2002). Improving palliative care education by training the trainer *Home Healthc Nurse* (Vol. 20, pp. 751). United States.
- 49) Sales, C. A., Grossi, A. C. M., Almeida, C. S. L. d., Silva, J. D. D. e., & Marcon, S. S. (2012). Cuidado de enfermagem oncológico na ótica do cuidador familiar no contexto hospitalar. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25, 736-742.
- 50) Sánchez L., Alejandra; Rodríguez Z., Natalie; Palma T., Chery; Cádiz D., Violeta.(2013). Qué síntomas presentan los niños con cáncer avanzado en cuidados paliativos? / Symptoms in childrens with advanced cancer who were attended by the palliative care. *Rev. pediátr. electrón*;10(1), abr. 2013. tab, graf.

- 51) SARAMAGO, J. (2013). El derecho a los cuidados paliativos o “el día en que la muerte decidió volver...”. *MEDICINA (Buenos Aires)*, 73(6), 601-604.
- 52) Sarmiento-Medina, María Inés. (2011). El cuidado paliativo: un recurso para la atención del paciente con enfermedad terminal / Palliative care: a resource for the attention of patients with terminal illness. *Rev. salud bosque*;1(2):23-37.
- 53) Silva, M. M. d., Moreira, M. C., Leite, J. L., & Erdmann, A. L. (2013). Nursing work at night in palliative oncology care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 21, 773-779.
- 54) Steel, J. L., Geller, D. A., Kim, K. H., Butterfield, L. H., Spring, M., Grady, J., . . . Tsung, A. (2016). Web-based collaborative care intervention to manage cancer-related symptoms in the palliative care setting. *Cancer*, 122(8), 1270-1282. doi:10.1002/cncr.29906
- 55) Sullivan, A. M., Lakoma, M. D., Billings, J. A., Peters, A. S., & Block, S. D. (2006). Creating enduring change: demonstrating the long-term impact of a faculty development program in palliative care. *J Gen Intern Med*, 21(9), 907-914. doi:10.1111/j.1525-1497.2006.00486.x
- 56) Taboada R., P. (2012). Sedación paliativa (parte I): Controversias sobre términos, definiciones y aplicaciones clínicas. *Acta bioethica*, 18, 155-162.
- 57) Tejeda Dilou, Y. (2011). La familia como agente terapéutico en los cuidados paliativos. *MEDISAN*, 15, 197-203.
- 58) Trujillo de los Santos, Z., Paz-Rodríguez, F., Sánchez Guzmán, M. A., Nava García, G., Zamora R., P., García Pastrana, C., . . . Medina Durán, M. d. R. (2015a). Estudio piloto en cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas, sobre el significado y conocimiento de cuidados paliativos. *Acta bioethica*, 21, 191-198.

ANEXOS

Consentimiento informado

Le estamos invitando a participar en el estudio “Conspiración del Silencio por parte de familiares y/o cuidadores en pacientes con enfermedad oncológica terminal: Percepción de profesionales de Cinco unidades hospitalarias”, que corresponde a una tesis para optar al título de Magister en Bioética de la Universidad de Chile.

El propósito de esta investigación es explorar la experiencia y percepción de distintos profesionales, en relación a la Información otorgada al paciente respecto a su diagnóstico y pronóstico de su enfermedad a de cinco servicios de un Hospital Público.

Su participación es absolutamente voluntaria, por lo cual Ud. está en libertad de rehusarse a participar o de retirar su consentimiento en cualquier momento sin otorgar ninguna explicación.

Si Ud. acepta participar en este estudio, su colaboración consistirá en contestar las preguntas de un cuestionario con preguntas sobre el proceso informativo del diagnóstico y pronóstico de pacientes terminales que le tomará 20 minutos aproximadamente de su tiempo.

Al contestar esta encuesta Ud. no correrá riesgos. El cuestionario es anónimo y toda la información en ella vertida será absolutamente confidencial.

La participación en esta encuesta no tiene beneficios para las personas que la accedan contestar. Sin embargo, su participación será muy beneficiosa pues no existen en Chile estudios similares por lo que puede ser un gran aporte a la investigación.

Este trabajo será revisado por el Comité de Investigación del SSMSO.

Cualquier consulta al respecto Ud. puede comunicares con la investigadora E.U. Verónica Cantuarias Bernal a los teléfonos 225760545 o al celular 994194131.

Confirmando que he leído y comprendido los propósitos de esta investigación y que las preguntas que han surgido han sido contestadas.

Estoy de acuerdo en participar en esta investigación.

Nombre del participante

firma

fecha

Nombre del Investigador

firma

fecha

Cuestionario

“EXPERIENCIA Y OPINION RESPECTO AL PROCESO COMUNICATIVO CON EL PACIENTE y FAMILIA EN CASOS DE CANCER ETAPA IV”

Sección I. Datos generales

Por favor llene los siguientes datos generales:

1. Edad _____

2. Sexo

Femenino	
Masculino	

3. Profesión _____ Especialidad _____

4. Años de experiencia profesional _____

5. ¿Ha recibido Ud. alguna formación en ética?

Si	
No	

Si contestó si:

Pregrado	
Postgrado	

Sección II. Proceso informativo de diagnóstico y pronóstico a pacientes y familiares.

Por favor marque la alternativa que más le identifique según su grado de acuerdo con cada afirmación.

	Muy en desacuerdo	En desacuerdo	.	De acuerdo	Muy de acuerdo
1.Las Unidades de Cuidados Paliativos fueron creadas para calmar síntomas (dolor, náuseas, malestar, dolor espiritual) a los pacientes terminales.					
2.Las Unidades de Cuidados Paliativos fueron creadas para informar al paciente sobre su diagnóstico terminar.					
3. Al paciente terminal se le debe informar el diagnóstico de su enfermedad.					
4. Al paciente terminal se le debe informar el pronóstico de su enfermedad.					
5. Según su experiencia al paciente terminal se le informa el diagnóstico de su enfermedad					
6. Según su experiencia al paciente terminal se le informa el pronóstico de su enfermedad					
7.Familiares y/o cuidadores del paciente terminal frecuentemente apoyan el proceso informativo del médico al paciente terminal.					
8. Familiares y/o cuidadores del paciente terminal frecuentemente solicitan ocultar y/o distorsionar información al paciente terminal.					

9. Cuando familiares y/o cuidadores de los pacientes terminales solicitan ocultar información al paciente los profesionales tienden a acceder y respetan tal decisión.					
10. Los familiares de los pacientes terminales deben participar en la toma de decisiones, en conjunto con el paciente terminal, de modo que sean acogidos y aconsejados por el equipo de salud					
11.El informar o no el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad al paciente terminal tiene una connotación ética.					
12.Es beneficioso informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico antes de ser derivado a la unidad de cuidados paliativos.					
13. Es difícil informar al paciente terminal su diagnóstico y pronóstico antes de ser derivado a la unidad de cuidados paliativos.					

Por favor marque la alternativa que más le identifique o bien añadir otra idea en la casilla “Otros”.

14. La principal dificultad de informar al paciente terminal su diagnóstico y/o pronóstico es que:

- a) Le causará mucho sufrimiento
- b) Le creará conflictos con sus familiares
- c) Perderá la esperanza
- d) Le generará reacciones emocionales que no le ayudarán en su tratamiento ni enfrentamiento de la muerte.

Otros: _____

15. El principal motivo que tienen los familiares para solicitar que no se le informe al paciente terminal respecto a su diagnóstico y pronóstico son:

- a) Evitar al paciente sufrimiento, dolor y temor
- b) No desean que sepa que va a morir
- c) Sus propios temores e inseguridades respecto a la muerte

Otros: _____

16. La información respecto al diagnóstico y pronóstico de su enfermedad al paciente terminal debe ser entregada:

- a) Por profesionales de las Unidades de Cuidados Paliativos
- b) Por el médico tratante al momento del diagnóstico
- c) A través de los familiares
- d) Por cualquier profesional a quien el paciente le pregunte

OTROS: _____