



Universidad de Valladolid
Grado en Enfermería
Facultad de Enfermería de Valladolid

UVa

Curso 2022-2023
Trabajo de Fin de Grado

Trabajo de investigación

**Conspiración del Silencio en el ámbito
de la salud. Grado de conocimiento y
afrentamiento del personal sanitario
del HCUV.**

Julia Rosa Muñoyerro Martín

Tutora: Eva Zamarrón Aceves

AGRADECIMIENTOS

A mis amigas y amigos de toda la vida, por haber sido siempre un punto de apoyo y aguantarme estos cuatro años en los que no siempre he podido estar presente con ellos y para ellos y por saber que cuento con ellos y ellas siempre.

A mi familia, en especial a mis abuelas, a las que llevo en el corazón, y a mi hermana Paula, por el cariño que siempre me han transmitido y por haber guiado y construido a la joven que hoy escribe este trabajo, se que estaríais orgullosas.

A mis amigos del Grado de Enfermería, con los que he compartido muchos momentos buenos y no tan buenos, que nos han llevado a donde estamos ahora. No me imagino estos cuatro años sin vosotros, ya estamos a punto de la cinta azul.

A esos enfermeros y enfermeras que he tenido la suerte de conocer en este año y medio de prácticas, especialmente a Cristina, Aaron, Javi, Lara, Rocío y Carlos, por haberme transmitido y contagiado toda su motivación y pasión por esta profesión, y por llenarme de consejos y formarme para ser la enfermera que estoy a punto de ser.

A mis compis de piso, por haber aguantado tanto drama estos años, por escuchar con atención mis dudas y darme soporte emocional en todo momento, gracias por ser hogar.

A mi profesora Leticia, por ayudarme a entender los aspectos bioéticos y legales de este estudio, recordarme la importancia de abordar estos temas y motivarme para llevarlo a cabo superando el respeto que me daba tratar este tema.

A mi tutora Eva, por apostar por mí en este reto nuevo para ambas y por su sincero interés en esta investigación. Por haberme mostrado su carisma en todo momento y darme ánimos en los momentos en los que había más agobio que persona. Me hace mucha ilusión que mi primer contacto práctico con la enfermería fuese contigo, ahora, un año y medio después, acabo mi formación como enfermera, y de nuevo, contigo.

RESUMEN

Introducción. El personal sanitario ha vivido a lo largo de su ejercicio profesional situaciones de Conspiración de Silencio en el cuidado de sus pacientes. La comunicación de malas noticias es uno de los momentos más difíciles a los que enfrentarse, tanto los profesionales que la transmiten, como los pacientes y familiares que la reciben. Ante esta situación, pueden darse casos de omisión de información a la persona enferma.

Objetivo. Conocer el nivel de información que el personal sanitario posee sobre la “Conspiración del Silencio” en el ámbito de la salud.

Metodología. Se trata de un estudio mixto descriptivo observacional de corte transversal que sigue el paradigma interpretativo/constructivista por método de teoría fundamentada. La muestra está formada por 68 profesionales del Hospital Clínico Universitario de Valladolid que fueron encuestados mediante un cuestionario online, autoadministrado y voluntario.

Resultados. La mayoría de los profesionales encuestados conocen la Conspiración del Silencio y han presenciado situaciones de omisión de información al paciente. Cabe destacar que la mitad de ellos no ha recibido formación enfocada a la comunicación en la fase terminal de la vida, como consecuencia, consideran que sus habilidades sociales y recursos de afrontamiento son mejorables. La mitad de los encuestados se muestra a favor de que esta práctica se lleve a cabo en determinadas circunstancias con el fin de proteger al paciente; la otra mitad, defiende el mantenimiento de la autonomía de este y los beneficios de conocer la información.

Conclusión. Gran parte del personal sanitario entiende el significado de la Conspiración del Silencio pero existen carencias respecto al impacto que esta práctica puede tener sobre la salud física, psíquica y emocional del paciente. Es primordial el fortalecimiento de recursos que permitan lidiar con el sufrimiento generado por la enfermedad de un ser querido o paciente, así como, la adquisición de competencias que permitan abordar ética y correctamente el deseo de la familia a la omisión de información.

Palabras clave. Conspiración del Silencio, información, paciente crítico, familiares, profesional sanitario.

ABSTRACT

Introduction. Throughout their professional practice, healthcare professionals have experienced cases of Conspiracy of Silence in the care of their patients. The communication of bad news is one of the most difficult moments to face, both the professionals who transmit it, as well as the patients and family members who receive it. Faced with this situation, there may be cases of information omission to the patient.

Objective. To know the level of information that healthcare professionals have about the “Conspiracy of Silence” in the health field.

Methodology. This is a cross-sectional, descriptive and observational study that follows the interpretative/constructivist paradigm by grounded theory method. The sample consists of 68 professionals from the Hospital Clínico Universitario de Valladolid who were surveyed through an online questionnaire, self-administered and voluntary.

Results. Most of the professionals surveyed are familiar with the Conspiracy of Silence and have witnessed situations of information omission to the patient. It is noteworthy that half of them have not received preparation focused on communication in the terminal phase of life, as a result, they consider that their social skills and coping mechanisms can be improved. Half of the respondents are in favour of this practice being carried out under certain circumstances in order to protect the patient; the other half are in favour of maintaining the patient's autonomy and the benefits of knowing the information.

Conclusion. Most healthcare professionals understand the meaning of the Conspiracy of Silence, but there are shortcomings regarding the impact that this practice can have on the physical, mental and emotional health of the patient. It is essential to strengthen resources that allow us to deal with the suffering caused by the illness of a loved one or a patient, as well as to acquire competencies that allow us to address ethically and correctly the desire of the family to omit information.

Keywords. Conspiracy of Silence, information, critical patient, family members, healthcare professionals.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

GLOSARIO DE ABREVIATURAS	III
1. INTRODUCCIÓN	1
Triángulo de la Conspiración del Silencio	2
Causas de la Conspiración del Silencio	2
Consecuencias de la Conspiración del Silencio	3
Abordaje del personal sanitario	4
Aspectos bioéticos	6
2. JUSTIFICACIÓN	8
3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS	9
4. METODOLOGÍA	10
Diseño del proyecto	10
Duración y cronograma	10
Población y muestra	11
Criterios de inclusión y de exclusión de la muestra	11
Procedimiento	11
Variables	13
Análisis estadístico	13
Consideraciones ético-legales	13
Recursos materiales	14
5. RESULTADOS	15
6. DISCUSIÓN	24
Fortalezas	26
Limitaciones	26
Aplicación a la práctica clínica	27
Futura línea de investigación	27
7. CONCLUSIONES	29
8. BIBLIOGRAFÍA	30
9. ANEXOS	31
Anexo I: Cuestionario de recogida de datos	31
Anexo II: Protocolo del proyecto	37
Anexo III: Carta de presentación del proyecto	41
Anexo IV: Compromiso de confidencialidad	42
Anexo V: Conformidad del HCUV	43
Anexo VI: Hoja de Información al participante	44

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. <i>Triángulo de la Conspiración del Silencio</i>	2
Figura 2. <i>Cronograma del Proyecto de investigación</i>	10
Figura 3. <i>Distribución de la muestra por categoría profesional</i>	15
Figura 4. <i>Distribución de la muestra por Unidades</i>	16
Figura 5. <i>Distribución de la muestra por tiempo trabajado</i>	16
Figura 6. <i>Distribución de la muestra por conocimiento del término “CS”</i>	16
Figura 7. <i>Gráfico de adquisición de recursos comunicativos en situaciones críticas</i>	18
Figura 8. <i>Gráfico de afrontamiento a las situaciones críticas</i>	18
Figura 9. <i>Distribución de la muestra en función de haber presenciado situaciones de CS</i>	19
Figura 10. <i>Gráfico de origen de esas situaciones de CS</i>	19
Figura 11. <i>Gráfico de origen de abordaje ante situaciones de CS</i>	21
Figura 12. <i>Distribución de la muestra en posicionamiento ante situaciones de CS</i>	22
Figura 13. <i>Gráfico de argumentos “a favor” de la CS</i>	22
Figura 14. <i>Gráfico de argumentos “en contra” de la CS</i>	23

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Protocolo SPIKES.....	6
Tabla 2. Nemotecnia VALUE.....	6
Tabla 3. Esquema PICOT.....	8
Tabla 4. Criterios de inclusión y de exclusión.....	11
Tabla 5. Respuestas libres de orientación al significado del término “CS”.....	17
Tabla 6. Respuestas libres de percepción y sensación personal ante situaciones de CS.....	20
Tabla 7. Opiniones libres de de la muestra referentes a la CS y a este estudio.....	23

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

- **CEIC:** Comité Ético de Investigación Clínica.
- **CS:** Conspiración del Silencio.
- **HCUV:** Hospital Clínico universitario de Valladolid.
- **LBAP:** Ley básica de autonomía del paciente.
- **MIR:** Médico Interno Residente.
- **REA:** Unidad de Reanimación.
- **TCAE:** Técnico en Cuidados Auxiliares de Enfermería.
- **TFG:** Trabajo de Fin de Grado.
- **UCI:** Unidad de Cuidados intensivos.

1. INTRODUCCIÓN

En la sociedad actual, la concepción de la muerte se presenta como un acontecimiento trágico que trae consigo un intenso sufrimiento tanto para el individuo en cuestión como para sus seres queridos. Enfrentarse a una enfermedad terminal que supone el fin inevitable de la vida de una persona, genera una situación de gran ansiedad tanto en aquellos que rodean al enfermo como en éste. El paciente en estado terminal se vuelve una persona frágil y vulnerable que requiere un trato especial, tanto por parte de la familia, como del personal sanitario. Este trato “privilegiado” puede llevar en ciertos casos a tomar la decisión de ocultar la verdad o parte de ella, con el fin de evitar la angustia y estrés del enfermo. Sin embargo, existen otros criterios que se contraponen, pues entienden esta privación de la verdad como perjudicial y que atenta contra la autonomía del paciente. Es entonces cuando surge la duda entre los familiares y el personal sanitario, ¿es mejor ocultarle la verdad de su diagnóstico y/o pronóstico para evitar el sufrimiento del enfermo, o esto atentaría contra su voluntad y le sumiría en una mentira inmoral? (1).

La Conspiración del Silencio (CS) se puede definir como el “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” (2). Esta situación puede verse influenciada por la dificultad de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar malas noticias y conocer cómo gestionar emociones intensas (3).

Se pueden distinguir dos tipos de conspiración en función de sus circunstancias y etiología. En primer lugar, la CS adaptativa, es aquella en la que el paciente evita la información y expresa el deseo de no saber. Esta se considera como parte del contexto en las fases iniciales de afrontamiento, en las que es natural que se muestren mecanismos de defensa. Dado que responde a una necesidad expresada del paciente, no se calificaría como conspirativa, pudiéndose hablar en su lugar de “Pacto de Silencio” o “Protección informativa” que dosifica y acompaña a los tiempos personales de procesamiento para el enfermo. En segundo lugar, la CS desadaptativa, es en la que el paciente desea conocer su situación, pero la familia junto al equipo de salud, evita que se le proporcione, ya sea el diagnóstico, pronóstico o ambos. Es este segundo caso, el que aparece tratado mayoritariamente en este trabajo (4, 5).

Triángulo de la Conspiración del Silencio

En sentido figurativo, existe un triángulo de la CS (*figura 1*) que relaciona los tres elementos involucrados en este pacto. La figura principal es el paciente, como enfermo en fase crítica o terminal, que es percibido por la familia como vulnerable. El segundo factor son los seres queridos, son normalmente los que toman la decisión de llevar a cabo este pacto en base a su percepción del estado emocional del enfermo. El tercer vértice son los profesionales sanitarios, que se enfrentan al dilema entre informar al paciente sobre su salud, y más si este así lo solicita, y la razón de ajustarse a la decisión de los familiares (1).

Algunos autores han determinado que la percepción sobre la información que hay que ofrecer y recibir dentro de este triángulo de comunicación “profesional, paciente y familia”, puede ser diferente para cada una de las partes implicadas influyendo factores como la gravedad o el pronóstico (6).



Figura 1. *Triángulo de la Conspiración del Silencio.*
Fuente: elaboración propia.

Causas de la Conspiración del Silencio

Las familias, en nuestro medio, son generalmente contrarias a que se informe a los pacientes. Ciertas investigaciones señalan que entre el 61% y el 73% de los familiares de pacientes con cáncer prefieren que se le oculte a este el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad (2).

En circunstancias normales, cualquier persona trata de evitar el mal ajeno, sobre todo si es el de un ser querido, por lo que, en busca de la tranquilidad y el bienestar de su familiar enfermo, los familiares consideran que revelar la verdad no es la mejor de las opciones (1).

Las principales causas contrastadas que generan la aparición de CS para ocultar al paciente la verdad sobre el diagnóstico o pronóstico de su enfermedad se pueden resumir en (1, 2, 4, 5, 7):

- Deseo de protección del enfermo ante el impacto emocional de la información y necesidad de evitar este sufrimiento.

- Autoprotección de profesionales y familiares por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
- Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información, ligada a la falta de formación específica sobre el tema y la poca destreza en el manejo de situaciones emocionales intensas.
- Dificultad para establecer pronósticos precisos.
- El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente.
- El tema tabú de la muerte en la sociedad en general, que impide un diálogo abierto sobre el final de la vida.
- Algunas creencias generalizadas como la de que decir la verdad quita la esperanza al paciente, puede acelerarle la muerte o incluso aumentar el riesgo de suicidio, el argumento de que lo que uno no conoce no puede herirle y puede ayudarlo y el de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer la realidad sobre su estado.

En definitiva, el miedo es la causa principal que fundamenta todas las conductas que determinan la CS: miedo al sufrimiento del ser querido, a la propia muerte, falta de herramientas de comunicación, baja confianza, exceso de prudencia, incluso el enfado y la ira.

Consecuencias de la Conspiración del Silencio

El poder de las palabras es enorme, pero el del silencio puede llegar a suponer una vulneración de la integridad del propio paciente, debido a los efectos de posibles malentendidos que puedan producirse con el mismo, sus familiares y el equipo sanitario.

Esta conspiración repercute en el enfermo que la sufre provocándole una situación que afecta a múltiples esferas de su existencia, condicionando su calidad de vida. A su alrededor se desarrolla una especie de representación teatral que obstaculiza la expresión y ventilación emocional, genera un bloqueo de la comunicación y una gran desconfianza con sus familiares y con los profesionales de la salud. Esta sensación de abandono conduce al enfermo a un aislamiento social acompañado de preocupaciones desproporcionadas, sentimientos de ansiedad, miedo, depresión y frustración ante un deterioro de su salud evidente con desconocimiento de causa y sin mejoría a pesar de

los tratamientos recibidos. Sin olvidar la pérdida de autonomía del paciente en la toma de decisiones respecto a su estado de salud y su propia vida, como, imposibilidad de resolver asuntos pendientes, de despedirse de seres queridos, de decidir acorde a su voluntad lo referido a los cuidados al final de su vida y dificultad para afrontar la misma muerte (2, 7).

Esta situación no solo repercute en el enfermo que la sufre, ya que los familiares también pueden desarrollar desconfianza hacia los profesionales por sentir que se cuestiona su decisión, generando un deterioro de la comunicación entre estos. Además, los familiares corren el riesgo de sufrir “claudicación emocional”, entendiéndose la manifestación de la pérdida de capacidad de la familia para hacer frente a las demandas y necesidades del enfermo a causa de un agotamiento o sobrecarga, así como, el “síndrome de la botella de champán”, por el que durante la CS se camuflan los sentimientos de la familia pero ante el estímulo traumático del fallecimiento, estos brotan dificultando el duelo y generando sensación de culpa (1).

De la misma forma repercute en los profesionales sanitarios, que generan sentimientos de agobio ante la falta de preparación para abordar estas situaciones y ansiedad al encontrarse como intermediarios entre el paciente que demanda información sobre su estado de salud y los familiares procurando su silencio. Es en estos casos cuando aumenta el riesgo de padecer el “síndrome de Burn Out”, que hace referencia al agotamiento profesional causado por múltiples fuentes de estrés en el trabajo y que lleva a una pérdida de la motivación y genera sentimientos de inadecuación y fracaso (1).

Abordaje del personal sanitario

El proceso informativo se construye en torno al nivel de comunicación afectiva y efectiva que se logre. Desde esta perspectiva podremos considerar la información válida como: integradora, que tiene en cuenta la realidad paciente - familia - situación sociocultural; dinámica y de doble dirección; secuencial, manteniendo la atención en la evolución de los intervinientes; y finalista, ya que puede ser un medio para lograr control emocional, autonomía en las decisiones, colaboración en el tratamiento y, entre otros efectos, adaptación a la situación (2).

La principal herramienta para abordar la CS es la comunicación, por ello los profesionales sanitarios deben (2, 7):

- Priorizar el deseo del paciente sobre lo que desea o no desea conocer y defender el derecho del paciente a ser conocedor de su situación clínica cuando sea oportuno, para que pueda tomar decisiones respecto a su propia salud.
- Reconocer el problema y la conspiración. De esta forma, explicar la necesidad de conocer los deseos del paciente y las consecuencias éticas y emocionales que la CS puede suponer para el enfermo y para la familia.
- Fomentar la participación activa de los pacientes y sus familias durante el proceso de enfermedad, reforzando el apoyo y cuidado de los seres queridos que también tienen derecho a ser acompañados en su experiencia de sufrimiento.
- Explorar permanentemente la evolución emocional del paciente para fortalecer la confianza en su capacidad para afrontarlo. Si la comunicación es secuencial, conviene prestar atención a la “congruencia informativa” dentro del equipo, para ser fiel a los datos, y sobre todo, ser fiel a la realidad de la persona enferma.
- Averiguar, mediante técnicas comunicativas, la verdad objetiva del paciente. De modo que se le pueda informar de todo lo que quiera saber y solo de lo que quiera saber, evitando caer en el “encarnizamiento informativo”, es decir, un profesional de la salud que ante un pronóstico fatal se empeña en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que ante esta verdad tan dolorosa, se aleja, causando en el enfermo una gran sensación de abandono.
- Desechar expresiones como “mentira piadosa” o “engaño benevolente”, que tienen un matiz del modelo paternalista, modelo basado en la sobreprotección de los profesionales a la persona enferma.
- Contar con estrategias conductuales, como buenas habilidades sociales y escucha activa, que permitan ofertar al paciente una “garantía de soporte” adecuada ante la fragilidad que supone su condición. Esta garantía debe contener las siguientes variables: no abandono del enfermo, desarrollo de un contexto de confianza que permita expresar y atender sus preocupaciones y miedos, respeto de ese acuerdo de confianza y de fidelidad mutua, u otros.

Para el personal sanitario, existen algunas herramientas que han demostrado facilitar la conexión terapéutica y reducir los síntomas de ansiedad en los tres vértices del triángulo de la CS: el protocolo SPIKES, como guía para comunicar malas noticias (*tabla 1*), y la nemotecnia VALUE, como método de comunicación con las familias de pacientes hospitalizados en UCI (*tabla 2*) (8).

Tabla 1. Protocolo SPIKES.

Fuente: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>

PROTOCOLO SPIKES DE COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS

S (setting up): preparar

P (perception): valorar la percepción del paciente

I (invitation): obtener permiso de paciente

K (knowledge): ofrecer información al paciente

S (strategy and summary): estrategia y resumen

Tabla 2. Nemotecnia VALUE.

Fuente: <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v80n2/a06v80n2.pdf>

V (Value family statements): Valorar la declaración familiar.

A (Acknowledge family emotions): Abordar las emociones familiares.

L (Listen to the family): Escuchar a la familia.

U (Understand the patient as a person): Entender al paciente como una persona.

E (Elicit family questions): Obtener preguntas de la familia.

Aspectos bioéticos

La comunicación al final de la vida, ante una situación de CS, provoca el conflicto de los cuatro principios básicos de la Bioética de Beauchamp y Childress: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. La omisión de estos principios supondría un ataque contra la voluntad de la persona, pero su aplicación en situaciones concretas en la fase terminal de un enfermo, provoca discrepancias sobre su posible desaplicación por el propio bien de los pacientes (1).

Desde un punto de vista ético, las principales razones a favor de decir la verdad incluyen: un imperativo moral absoluto, la contribución y mejor adaptación al tratamiento, reducción de ciertos inconvenientes psíquicos y emocionales en el enfermo y la defensa del principio de autonomía, que expresa que el individuo debe, en función de sus capacidades, poder actuar con un plan de conducta elegido por él mismo, lo que resulta difícil si este no está debidamente informado. Se considera que la información clínica está regulada por este último principio, ya que, con una adecuada información, el paciente tiene derecho a poner sus asuntos patrimoniales y personales en orden (5).

Ahora bien, sería aceptable, como mal menor, saltarse este principio cuando se prevean unas consecuencias peores para el paciente que las de transmitirle la información. Para que el equipo clínico considere este criterio, se deben cumplir al menos las siguientes seis condiciones (2):

- Se podrá llevar a cabo para una información concreta, no para todo el proceso.

- El perjuicio generado por informar, debe ser muy grave y muy probable.
- El profesional proporcionará información veraz, es decir, se podrá no informar de todo, pero todo lo que se transmita ha de ser cierto.
- Siempre será considerado de forma excepcional, nunca normativa.
- El profesional que quiera aplicar este criterio debe justificar la razón dejando constancia en la historia clínica del paciente.
- Aquel que decide esta excepción debe buscar las herramientas que permitan revertir las circunstancias que han justificado este acto.

Desde una perspectiva institucional, la Ley 41/2002, básica de autonomía del paciente (LBAP), expone que es un derecho del paciente conocer toda la información clínica relativa a su persona y muestra la conexión entre la verdad y la libertad, al establecer que el paciente tiene derecho a una información “verdadera, comprensible y adecuada” que le permita “tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad”. No obstante, la propia ley aporta tres excepciones (5):

- El propio paciente expresa su voluntad de no conocer la información.
- El paciente no es capaz de entender la información.
- El estado de necesidad terapéutica, en el que, por razones objetivas, el conocimiento de la información puede provocar algún perjuicio clínico grave al paciente en estado crítico.

La verdad con respecto a la información no pertenece a la primera persona que la conoce, sino a quien padece sus consecuencias directamente, es decir, al paciente. A pesar de los posibles condicionantes que puedan afectar al nivel de comprensión de dicha información, el mensaje ha de ser adaptado a la capacidad propia del paciente.

La CS incumple los principios éticos de una buena práctica clínica, ya que, posibilita la vulneración de estos principios, en especial, los de autonomía y no maleficencia.

De igual modo, el efecto trasciende a los derechos protegidos por el ordenamiento jurídico, ya que revelar el diagnóstico a los familiares antes que al enfermo incumple la obligación de protección del derecho a la confidencialidad. Así como, ocultar al enfermo su situación clínica, le impide otorgar su consentimiento informado, siendo este, la máxima expresión del principio de autonomía de la voluntad (1, 7).

Mirar hacia otro lado no puede ser el resultado de un proceso natural, acompañar de la mano, como se hace en los inicios de la vida es un final digno que todos merecemos (4).

2. JUSTIFICACIÓN

Conocer los factores que pueden afectar a la Conspiración del Silencio en el Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV) puede ayudar a emprender acciones que permitan dar herramientas a los profesionales para manejar la información sensible y abordar a pacientes y familiares de forma que se favorezca la relación terapéutica.

Este trabajo muestra, tanto la carencia, como la necesidad de poder contar con recursos de formación que fortalezcan las competencias de comunicación del personal sanitario que cuida el estado de salud de los pacientes críticos y en fase terminal.

Pregunta de investigación

¿Cuál es el grado de conocimiento y las habilidades o recursos de afrontamiento que el personal sanitario del HCUV posee ante las situaciones de “Conspiración del Silencio”?

- Estrategia de búsqueda: PICOT

Tabla 3. Esquema PICOT.

P	Población	Personal sanitario del HCUV.
I	Intervención	Análisis del nivel de conocimiento relacionado con la práctica de la “Conspiración del Silencio” y de recursos de afrontamiento ante estas situaciones mediante resultados obtenidos a través de una encuesta.
C	Comparación	No procede.
O	Resultado (“Outcome”)	Nivel de competencias relevantes a la práctica de la “Conspiración del Silencio” y opinión de los profesionales sobre su actuación y habilidades ante estas situaciones.
T	Tiempo	4 meses.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

Hipótesis:

La mayor parte del personal sanitario del HCUV ha vivido a lo largo de su ejercicio profesional situaciones de Conspiración de Silencio en el cuidado de sus pacientes, ya sea conociendo la denominación de esta práctica como desconociendo su existencia. El comunicar malas noticias es uno de los momentos más difíciles a los que el profesional sanitario tiene que enfrentarse y la aplicación de esta praxis revela la falta de formación en recursos de afrontamiento en las últimas fases de la vida del paciente.

Objetivo principal:

- Conocer el nivel de información que el personal sanitario posee sobre la “Conspiración del Silencio” en el ámbito de la salud.

Objetivos específicos:

- Valorar las habilidades comunicativas que estos profesionales han adquirido a lo largo de su formación.
- Analizar la opinión y perspectiva del equipo de asistencia sanitaria ante situaciones de Conspiración del Silencio.
- Evidenciar la importancia de fortalecer los recursos de afrontamiento personal y profesional en las últimas fases de la vida del paciente.

4. METODOLOGÍA

Diseño del proyecto

Se trata de un estudio mixto descriptivo observacional de corte transversal que sigue el paradigma interpretativo/constructivista por método de teoría fundamentada. Los resultados se obtienen a través de un cuestionario (*Anexo I*) autoadministrado por los profesionales sanitarios del HCUV que se encuentran dentro de la población diana.

Duración y cronograma

Este proyecto de investigación se ha desarrollado a lo largo de 4 meses, iniciándose en febrero de 2023 y concluyendo en mayo de 2023.

El siguiente cronograma (*figura 2*) recoge las fases en las que se ha diseñado, aprobado y desarrollado este proyecto de investigación.

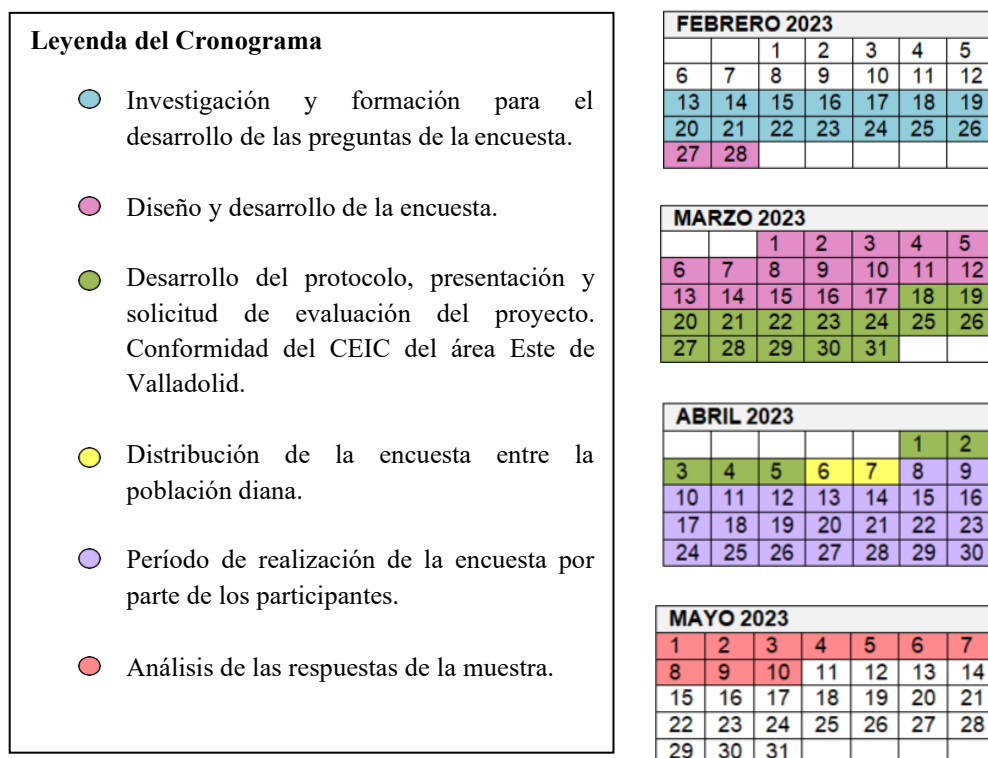


Figura 2. Cronograma del Proyecto de investigación.
Fuente: elaboración propia.

Población y muestra

La población elegida para llevar a cabo la investigación son los profesionales sanitarios (enfermeras, médicos, médico interno residente (MIR) y TCAEs) del HCUV de los servicios de Medicina interna, Oncología, Unidad de cuidados intensivos (UCI), Neumología, Unidad de reanimación (REA) cardíaca y general, Cirugía torácica y Neurocirugía del HCUV. Se ha acotado al personal de estas Unidades en base a la situación que pueden vivir los profesionales y el acuerdo con los familiares sobre la información de salud que recibe el paciente respecto a su proceso de salud relacionado con la gravedad y/o el pronóstico en estadios más críticos.

Tras cerrar el cuestionario siguiendo el orden establecido en el cronograma del proyecto, el tamaño muestral obtenido es de 68 profesionales participantes en el estudio.

Criterios de inclusión y de exclusión de la muestra

Los criterios de inclusión y exclusión para acotar la muestra se exponen en la siguiente tabla (*tabla 4*):

Tabla 4. Criterios de inclusión y de exclusión.

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
<ul style="list-style-type: none">- Profesionales sanitarios de las categorías: enfermería, medicina, MIR y TCAE.- Trabajador actual o pasado en las siguientes Unidades: Medicina interna, Oncología, UCI, Neumología, REA, Cirugía torácica y Neurocirugía.- Trabajador del HCUV.- Disponibilidad de dispositivo móvil.	<ul style="list-style-type: none">- Población menor de 18 años de edad.- No autorizar el Consentimiento informado para la participación en el estudio.- Negativa del profesional a colaborar en el estudio.

Procedimiento

Inicialmente, la estrategia de desarrollo del proyecto comienza con la solicitud de evaluación de proyectos de Fin de Grado al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) del Área de salud este de Valladolid, que incluye: protocolo del proyecto (*Anexo II*), carta de presentación del mismo (*Anexo III*), compromiso de confidencialidad destinado al personal sin vinculación contractual (*Anexo IV*) y el mismo cuestionario que se pretende distribuir para recabar información (previamente validado por la tutora).

El cuestionario diseñado para la adquisición de datos fue realizado en Google Forms®, sigue el método ad hoc y recopila cuestiones sobre el grado de conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de esta práctica, sus habilidades comunicativas para estas situaciones y su nivel de formación en recursos de afrontamiento ante estas.

La mayoría de las cuestiones son de respuesta cerrada para favorecer su realización por los profesionales, tanto agilizando sus respuestas, como facilitando los datos y argumentos para una mejor comprensión. De esta manera, se obtiene un cuestionario sencillo y breve que revela información contundente, ya que para el participante no lleva más que unos minutos responderlo. El cuestionario incluye también la descripción del proyecto, la política de privacidad de Google Forms® y consentimiento del participante en este (autorizando que sus respuestas sirvan para recopilar datos completamente anónimos recogidos en el TFG).

Una vez este quedó revisado, evaluado y aprobado por la Dirección de Enfermería (*Anexo V*), se diseñó un póster que incluía la justificación y los objetivos de la investigación, la población a la que va dirigida, una breve descripción del estudio y un código QR (*Anexo VI*).

La forma de conectar el estudio con la población diana fue llevar este póster a las Unidades seleccionadas para el estudio, con el objetivo de captar la atención de los participantes que se encuentren interesados y facilitarles su realización, dado que cómo se mostró por las Unidades, el único paso para acceder a este es escanear el código QR con la cámara del móvil.

Al acudir a las diferentes Unidades, se presentó el Proyecto de Investigación a las Supervisoras de Enfermería de los Servicios y al personal sanitario que se encontraba presente, se explicó la razón por la que se acotaban los participantes del estudio a los profesionales sanitarios de esas Unidades, el período delimitado para la recolección de respuestas y el procedimiento para responder al cuestionario. También se resolvieron las dudas que podían surgir y se expuso la finalidad del cuestionario, enfocada en abordar los objetivos propuestos para este estudio.

La otra vía empleada para distribuir el cuestionario fue a través de un link directo. Ya que algunas de las supervisoras de enfermería de las Unidades seleccionadas lo solicitaron para compartirlo con el resto del personal de sus respectivos Servicios mediante correo electrónico.

En torno a la fecha prevista para finalizar la captación de respuestas, según el cronograma, se volvió a acudir a los Servicios que participaban en el estudio para informar de la fecha de finalización y agradecer la participación activa del personal sanitario.

Una vez cerrado el formulario, estas respuestas anónimas recopiladas en los resultados de Google Forms® se trasladan a hojas de cálculo, donde se interpreta la pluralidad de respuestas u opiniones a las preguntas abiertas y se recogen las respuestas a preguntas cerradas generando resultados estadísticos y porcentuales que queden reflejados en gráficos concluyentes. De esta forma se da respuesta a los objetivos que fueron planteados en este Trabajo de Investigación.

Variables

Las variables recogidas en el cuestionario pueden dividirse en dos grupos. Por un lado, las destinadas a la obtención de datos sociodemográficos: edad, sexo, categoría profesional, Unidad en la que trabaja o ha trabajado y tiempo trabajado en dicha Unidad. Por otro lado, se encuentran las referentes a la Conspiración del Silencio, donde se pregunta si conocen el significado del término, si han presenciado estas situaciones, qué recursos tienen para afrontarlas, cómo actuarían en esos casos y argumentos referentes a esta práctica con los que se identifican, entre otras cuestiones.

Análisis estadístico

Las respuestas obtenidas a través de Google Forms® fueron traspasadas a una base de datos en Excell® y analizadas mediante la misma.

Consideraciones ético-legales

La investigación declara respetar el Reglamento Europeo (UE) 2016/679 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales(9).

Previo a iniciar la recogida de datos se solicitó la aprobación del estudio al CEIC del Área de salud este de Valladolid mediante la solicitud de evaluación del proyecto, la carta de presentación del proyecto, el protocolo de este y el compromiso de confidencialidad del investigador.

En este proyecto de Investigación se actúa éticamente frente a los sujetos participantes en la investigación, ya que las respuestas recogidas en el cuestionario son anónimas en el momento de valorar los resultados y establecer datos estadísticos reales.

El propio cuestionario incluye un consentimiento informado que muestra a los participantes de la finalidad del mismo, del sentido de su aportación y de la privacidad de sus datos. Este lo deben autorizar para que sus respuestas sean empleadas de forma anónima en el posterior análisis. El proyecto está preparado para, en consecución con la Declaración de Helsinki de Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos de 1964 (10), reducir riesgos e incrementar beneficios de la investigación para los participantes.

Esta investigación, siguiendo los estándares del Informe Belmont de 1979 (11), busca promover la observancia de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y responsabilidad durante el proceso. La ética en la investigación exige que la práctica de la ciencia se realice conforme a principios éticos que aseguren el avance del conocimiento, la comprensión y mejora de la condición humana y el progreso de la sociedad. Se focaliza el interés en la consideración de los aspectos éticos de la investigación, en su naturaleza y fines (respeto a la dignidad del ser humano, protección de sus datos, privacidad y confidencialidad) (12).

Recursos materiales

Para que los participantes en el estudio puedan llevar a cabo la respuesta al cuestionario se requiere exclusivamente de un dispositivo informático (teléfono móvil u ordenador). Este se distribuirá mediante un link por medio de correo electrónico, así como generando un código QR que al ser escaneado con el móvil, lleve automáticamente a la encuesta. Para diseñar el cuestionario y el póster se requiere de un ordenador portátil y de una impresora con cartuchos de tinta para la impresión de este último.

5. RESULTADOS

La muestra obtenida para el estudio está formada por 68 profesionales sanitarios, de los cuales 13 tienen entre 18 y 24 años de edad (19,1%), 32 tienen entre 25 y 40 años (47,1%), 11 tienen entre 41 y 50 años (16,2%), otros 11 son mayores de 50 años (16,2%) y un participante prefiere no decir su edad (1,4%). Por lo tanto, los resultados van a estar condicionados por una mayor participación del personal de 25 a 40 años de edad.

En cuanto al sexo de los 68 participantes que proporcionaron las respuestas, se observa que 54 son mujeres (79,4%) y 14 son hombres (20,6%). Lo que refleja que la mayor parte de la muestra son respuestas de mujeres.

Respecto a la categoría profesional de los 68 participantes en el cuestionario, 56 son enfermeros/as (82,4%), 11 son TCAE (16,2%) y un participante es Médico/a o MIR (1,4%). De este modo, los resultados serán mayormente representativos de la categoría de Enfermería (*figura 3*).

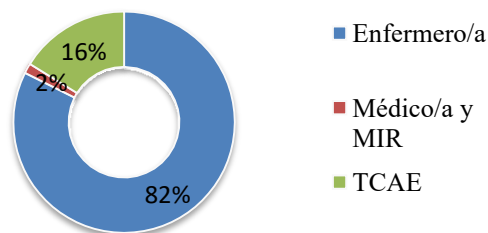


Figura 3. *Distribución de la muestra por categoría profesional.*
Fuente: elaboración propia.

Tras distribuir el cuestionario entre las 6 Unidades seleccionadas para realizar el estudio se obtuvieron 8 respuestas de los profesionales de Medicina Interna (11,8%), 5 respuestas de Oncología (7,4%), 17 respuestas de Neurocirugía y Cirugía torácica (25%), otras 17 de la UCI (25%), 7 respuestas de Neumología (10,2%) y 14 respuestas de la REA (20,6%). Siendo por tanto, la mitad de todas las respuestas al cuestionario, del profesional de UCI y de Neurocirugía y Cirugía torácica con la misma participación por parte de cada una de ellas (*figura 4*).

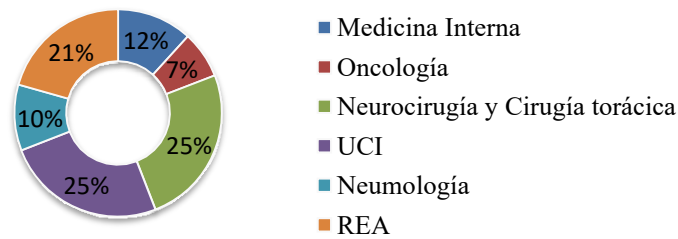


Figura 4. Distribución de la muestra por Unidades.
Fuente: elaboración propia.

En cuanto al tiempo trabajado en dicha Unidad, ya sea trabajando actualmente como haberlo trabajado en el pasado, 17 participantes han trabajado menos de 1 año (25%), 27 han trabajado de 1 a 5 años (39,7%), 13 han trabajado de 5 a 15 años (19,1%) y 11 han trabajado durante más de 15 años (16,2%) en esa Unidad (*figura 5*).

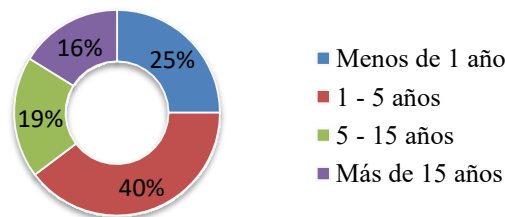


Figura 5. Distribución de la muestra por tiempo trabajado.
Fuente: elaboración propia.

Tras estas preguntas relativas al contexto de los participantes, se les pregunta si han escuchado hablar del término “Conspiración del Silencio”, obteniendo un porcentaje de respuestas bastante igualado: 39 de los 68 profesionales sí que habían oído hablar del término (57,4%) mientras que 29 no lo habían escuchado nunca (42,6%) (*figura 6*).

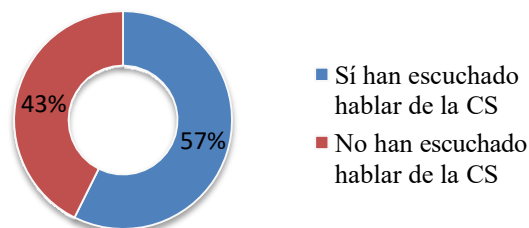


Figura 6. Distribución de la muestra por conocimiento del término “Conspiración del Silencio”.
Fuente: elaboración propia.

A los profesionales que contestaron a la pregunta anterior que no habían oído hablar del término “Conspiración del Silencio”, se les formula la cuestión abierta de a qué creen

que hace referencia. Con ello se obtuvieron respuestas libres que pueden ser clasificadas entre aquellas que van orientadas al significado real del término (13 respuestas) y aquellas que muestran que realmente no saben lo que puede significar o que lo asocian a otro sentido (10 respuestas). De esta forma, se observa que de aquellos participantes que no habían oído hablar de dicho término en sí mismo, aproximadamente la mitad deduce su significado y la otra mitad lo asocian a otro término o no saben a qué se puede referir (tabla 5).

Tabla 5. Respuestas libres de orientación al significado del término “Conspiración del Silencio”.

Fuente: *elaboración propia*.

<p>Respuestas orientadas al significado real</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Falta de información. - No contar la verdad al paciente de su situación. - A no comunicar situaciones graves a paciente y familia. - No dar información real sobre la situación de un paciente. - De lo que no se habla, por no saber o por miedo. - Usar el silencio de manera beneficiosa para el estado de salud del paciente. - Enfermedades terminales. - Silencio pactado. - Al hecho de que un paciente y su familia cree que se le oculta información por parte del equipo asistencial sobre su verdadero estado de salud. - No proporcionar cierta información al paciente. - A no decir a los pacientes la verdad de lo que está sucediendo para "protegerles". - Ocultar datos al paciente para evitar su mayor sufrimiento o estrés. - Puede estar enfocado a no decir al paciente toda la información que sabes o al ver una evolución desfavorable.
<p>Respuestas asociadas a otros términos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Mantener silencio en el hospital. - Secreto profesional. - No lo sé. - Falta formación. - Alude al corporativismo. Silenciar posibles errores. - Ruido ambiental por monitores. - No lo tengo muy claro. - Silencio / secreto profesional. - En ese término no. - Cuando se muere una persona y te lo guardas para ti el dolor.

Tras definir el término de la CS, se preguntó a los participantes acerca de la formación que habían recibido relativa a recursos de comunicación en las últimas fases de la vida o en situaciones de gravedad (figura 7). 16 de los participantes refieren haber recibido este tipo de formación durante su formación obligatoria (23,5%), 19 participantes refieren haberla recibido formándose de manera autónoma (27,9%) y 33 participantes consideran no haber recibido formación destinada a estos recursos (48,6%).

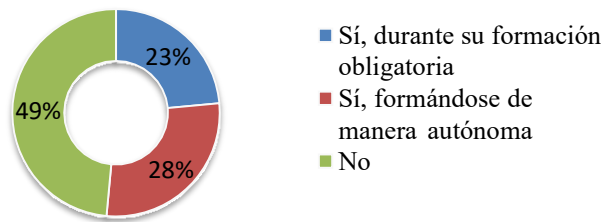


Figura 7. Gráfico de adquisición de recursos comunicativos en situaciones críticas.

Fuente: elaboración propia.

Posteriormente se les preguntó cómo se consideran en situaciones críticas o de mal pronóstico, en cuanto a habilidades o debilidades (figura 8). Entre los votos de los 68 participantes, las afirmaciones más votadas son “prefiero que el paciente esté acompañado al informarle” (38 votos), “preparo mi discurso antes de informar al paciente” (21 votos) y “solicito ayuda a otro profesional” (21 votos). Y las afirmaciones menos votadas fueron “informo primero a la familia para que sean ellos quien se lo transmitan al paciente” (3 votos), “prefiero que el paciente esté solo al informarle” (4 votos) y “trato de quitar gravedad, pudiendo llegar a dar información poco clara o insuficiente” (5 votos).



Figura 8. Gráfico de afrontamiento a las situaciones críticas.

Fuente: elaboración propia.

Respecto a las situaciones de Conspiración del Silencio, 48 participantes afirman haber presenciado alguna situación en la que se haya ocultado información al paciente (70,6%), 13 participantes niegan haberlas presenciado (19,1%) y 7 participantes dudan de haberlas o no presenciado (10,3%) (figura 9).

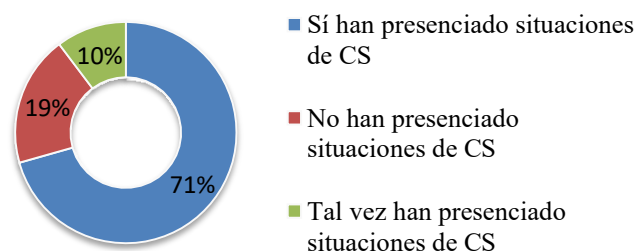


Figura 9. Distribución de la muestra en función de haber presenciado situaciones de CS.
Fuente: elaboración propia.

A los 48 participantes que en la pregunta anterior refieren haber presenciado situaciones en las que se oculta información al paciente, se les pregunta el motivo o contexto en el que se oculta dicha información (figura 10). Entre las 53 respuestas recogidas por poder marcar en esta pregunta varias respuestas, destaca la votada por 36 participantes “se niega por decisión de la familia”. Además 1 participante añadió como respuesta libre “al paciente y familiares los informa medicina, no enfermería”.

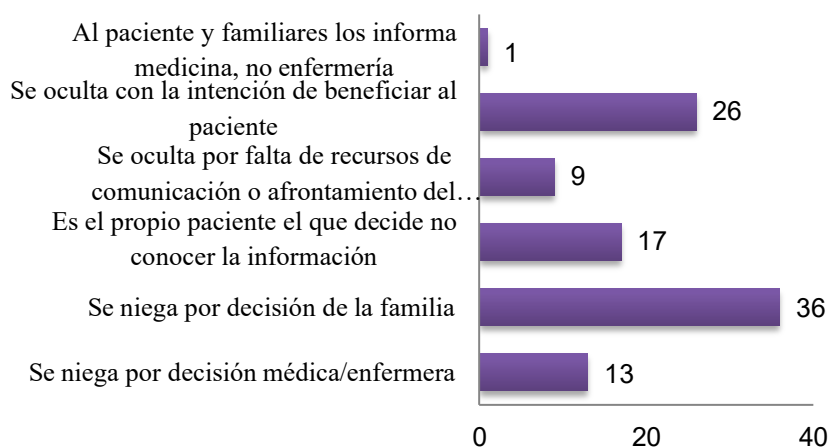


Figura 10. Gráfico de origen de esas situaciones de CS.
Fuente: elaboración propia.

Al preguntarles cómo se han sentido ante situaciones de Conspiración del Silencio o cómo creen que se sentirían, las respuestas obtenidas a esta pregunta abierta podrían ser agrupadas genéricamente en tres categorías: La primera y mayor categoría, representa

47 de las 68 respuestas (69,1%), la segunda y menor de estas, representa 8 de las 68 respuestas (11,8%) y la tercera categoría representa 13 de las 68 respuestas (19,1%). Algunas de las respuestas libres recogidas en cada categoría son (*tabla 6*):

Tabla 6. Respuestas libres de percepción y sensación personal ante situaciones de CS.

Fuente: *elaboración propia*.

69,1%	<ul style="list-style-type: none"> - Engañada, frustrada, violenta, impotente, preocupada, mal, fracaso... - Me da sensación de estar engañando al paciente, no me hace sentir bien. - Decepcionada por observar cómo se obvian las posibles preferencias y los deseos del paciente. - Sin saber cómo actuar, y en muchas ocasiones me parece injusto. - Si es el paciente el que desea no conocer la información, es totalmente respetable. Pero en caso de que sea la familia o la médica/o, me genera algo de impotencia. - Defraudada y con cargo de conciencia. - Es una situación que no me gusta presenciar. Prefiero que se informe al paciente para que él pueda tomar decisiones a cerca de sus últimos momentos de vida. - Es incómodo, te hace comunicarte con el paciente "con pies de plomo". Igualmente, es una opción totalmente respetable. - Mal, porque a mí no me gustaría que me ocultaran información. - No me parece apropiado, salvo que sea el propio paciente quien lo haya decidido. Creo que toda persona tiene que ser consciente de su situación de salud, puede que quiera aclarar situaciones de su vida. - Dependiendo del paciente creo que se le puede dar más información de la que reciben. - Creo que no es importante conocer el caso, el pronóstico y los deseos del paciente a recibir información. Yo pienso que todo el mundo tiene derecho a conocer lo que le pasa. - Creo que es una situación complicada pero el paciente tiene derecho a conocer la situación. yo como paciente querría conocer que está pasando. - Me he sentido mal por no poder comunicar de la manera correcta ciertas situaciones por supuestamente favorecer al paciente.
11,8%	<ul style="list-style-type: none"> - Bien, es por el bienestar del paciente. - A veces estoy de acuerdo. - Creo que algunas veces es mejor no dar toda la información. - Actuaría con profesionalidad. - La decisión es de la familia y hay que respetarla, siempre ha sido en beneficio del paciente.
19,1%	<ul style="list-style-type: none"> - Depende de las circunstancias en las que ocurra pero muchas veces es por beneficio del paciente. - Depende de la situación, habitualmente incómodo. - Con una ambivalencia. - Siempre que he visto que era realmente beneficioso, lo he visto bien. Pero también he vivido casos en los que se ha ocultado información sin haber un beneficio para el paciente, si no por malas habilidades comunicativas. - Depende en gran parte de la situación del paciente. La gran mayoría de veces en que se oculta esa información es con la intención de evitar sufrimiento al paciente. Si se da esa situación, siento que estoy actuando de manera correcta. - Cada caso es individual, pero ante una persona con pleno uso de conciencia y silencio pues no sería la actuación más adecuada.

A los participantes en el estudio se les formuló la siguiente situación para conocer cuál sería su actuación en ese caso: “Si la familia del paciente solicita que se le oculte información relevante a este, tú como profesional...”. Las respuestas más votadas fueron: “Explicas a la familia la importancia de que el paciente conozca su estado de salud” con 47 votos (69,1%), “Tratas de que la familia reflexione su decisión” con 31 votos (45,6%) y “sigues los deseos de la familia y ocultas la información” con 13 votos (19,1%). En la siguiente figura (*figura 11*), se recogen los resultados a las respuestas propuestas, así como, otras seis respuestas libres propuestas por los participantes.

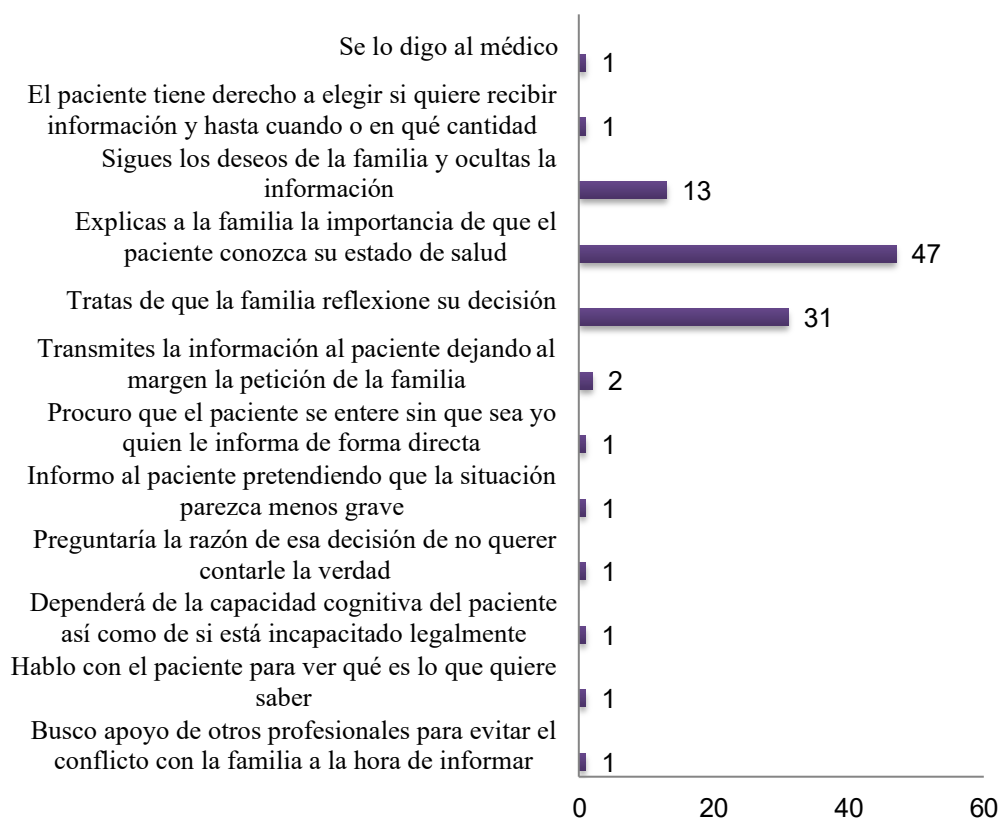


Figura 11. Gráfico de origen de abordaje ante situaciones de CS.

Fuente: elaboración propia.

Respecto al posicionamiento ante situaciones de Conspiración del Silencio de los 68 profesionales que participan en el estudio, 2 se posicionan completamente a favor (2,9%), 29 se posicionan a favor de que se realice en determinadas circunstancias (42,6%), 1 se posiciona indiferente (1,5%), 21 se posicionan ligeramente en contra (30,9%) y 15 se posicionan completamente en contra (22,1%) (*figura 12*).

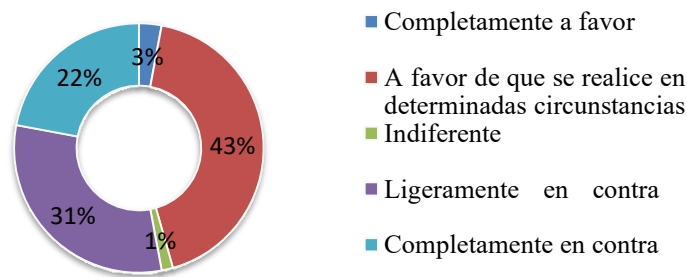


Figura 12. Distribución de la muestra en posicionamiento ante situaciones de CS.

Fuente: elaboración propia

Tras cuestionar la posición que los profesionales adoptaban ante estas situaciones, se les propuso una serie de argumentos que apoyan la práctica de la CS (*figura 13*) y de argumentos en contra de la realización de la misma (*figura 14*), para ver con cuáles se identificaban.

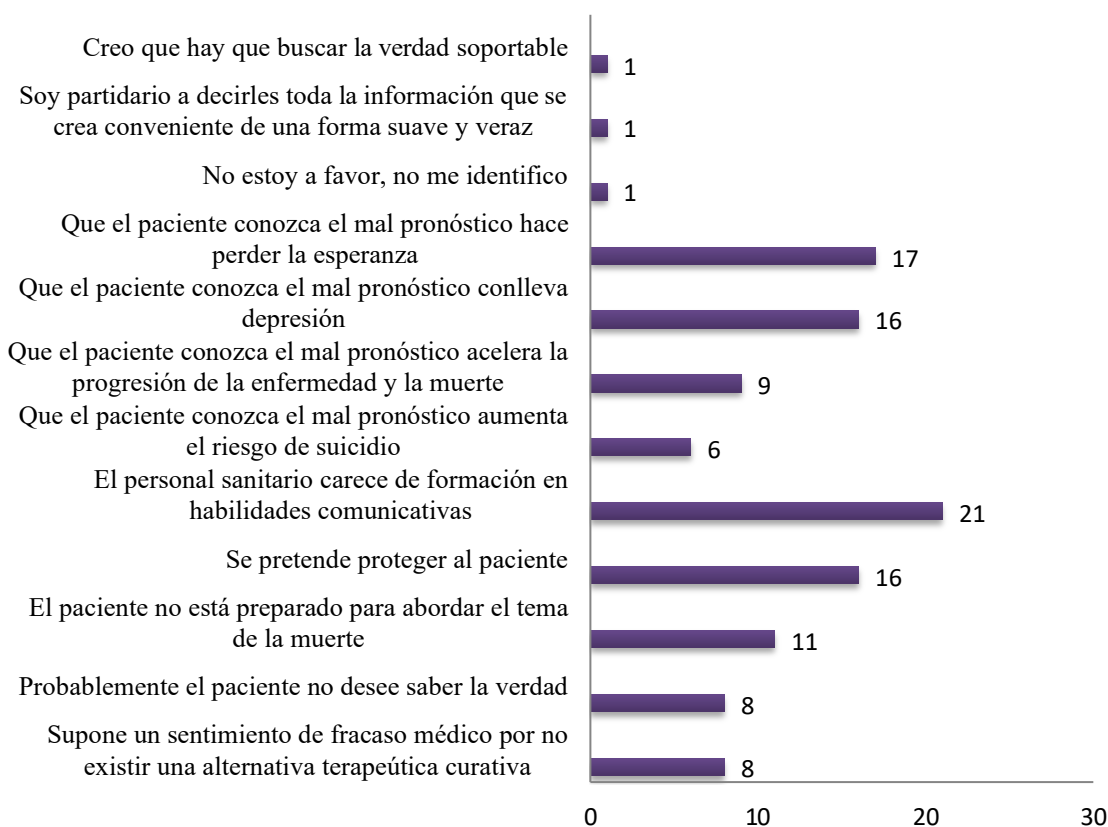


Figura 13. Gráfico de argumentos "a favor" de la CS.

Fuente: elaboración propia.

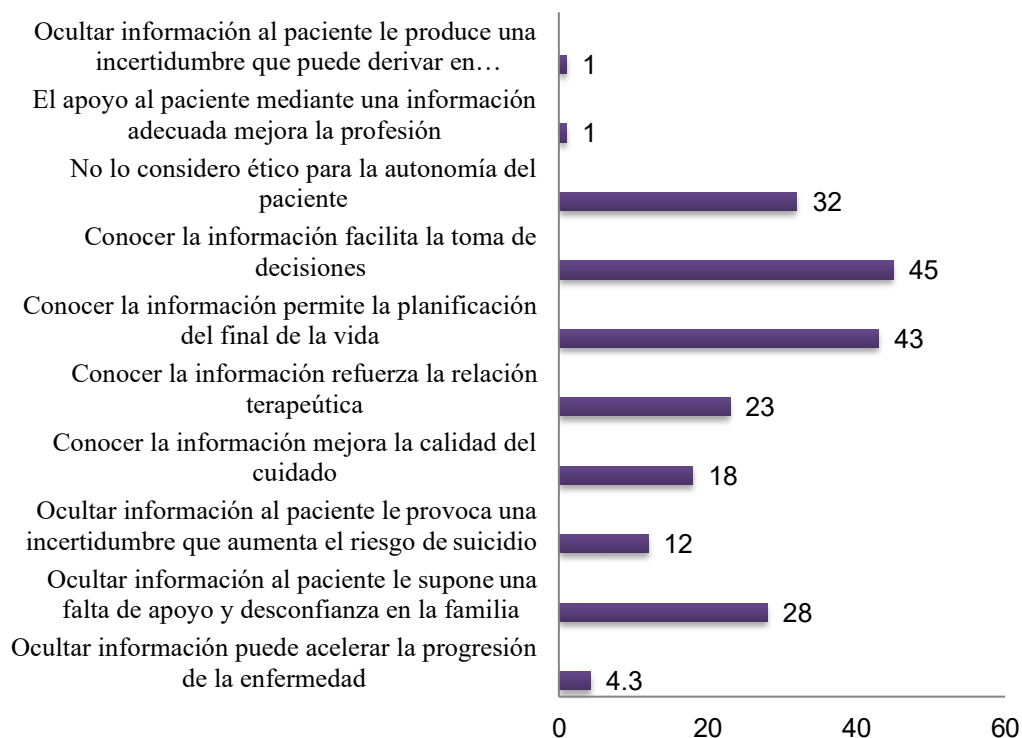


Figura 14. Gráfico de argumentos “en contra” de la CS.
Fuente: elaboración propia.

Para finalizar el cuestionario se proporciona un espacio en el que los participantes podían dejar comentarios, opiniones o información a mayores que considerasen relevantes. Se obtuvieron las siguientes respuestas (*tabla 7*):

Tabla 7. Opiniones libres de de la muestra referentes a la CS y a este estudio.
Fuente: *elaboración propia*.

- Hay que conocer bien al paciente, crear vínculos de confianza y seguridad para que sea libre de expresar su opción de saber o no la verdad. Implicar a la familia si él lo desea y está en plenas cualidades psíquicas.
- El paciente debe decidir sobre su tratamiento y conocer la verdad, pero no estoy de acuerdo con decirle "no te vas a recuperar".
- Necesitamos formación en este campo.
- Buscar la verdad soportable para cada persona.
- Creo que cuando el paciente no pregunta...es que no quiere saber más allá de lo necesario y entonces implícitamente debemos tener conspiración del silencio y cuando pregunta y quiere saber, no hay que ocultarle nada.
- Creo firmemente en el derecho de la gente a saber la verdad de su situación de salud.
- La información siempre se puede dar de una forma suave y veraz, pero también cabe decir que depende del momento y la persona. Por eso es muy importante que todo el equipo conozca la situación de cada paciente.
- La conspiración del Silencio es una buena práctica dependiendo de la situación en que se encuentre el paciente.
- Creo que este trabajo es esencial ya que muchas enfermeras, médicos o TCAEs no conocen esta situación ni cómo enfrentarse a ella.

6. DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos muestran que, acorde a la muestra del estudio, hay mayor número de profesionales que sí conocen el término de la CS respecto a los que no lo conocen, aunque tampoco es una diferencia muy significativa. Y cabe destacar que prácticamente la mitad de aquellos que reconocen no haber oído hablar de ese término, sí que intuyen a lo que este hace referencia aportando respuestas muy orientadas.

Los recursos comunicativos que los profesionales tienen en situaciones críticas se incluyen entre los factores que desencadenan circunstancias de opacidad informativa, y es destacable que la mitad de estos afirman no haber recibido formación enfocada a la transmisión de información en las últimas fases de vida de los pacientes. En consecuencia, la mayoría de los profesionales creen que sus capacidades de afrontamiento ante estas situaciones podrían mejorar y dada esta escasez o ausencia de recursos, parte de ellos planifica su discurso previo a informar al paciente o bien opta por solicitar respaldo de otro compañero en lugar de informar directa y personalmente. Una estrategia útil para abordar la tarea de hacer frente y comunicar información desfavorable es la herramienta SPIKES, protocolo de comunicación de malas noticias (8).

En algunos estudios realizados en las provincias de Tenerife, Granada y Madrid, se señalan situaciones de CS entre el 50% y el 64% de los pacientes (5). Llama la atención, que en este estudio, significativamente más de la mitad de profesionales han presenciado casos en los que se haya ocultado información al paciente. Entre estos, lo más frecuente es que se genere una CS desadaptativa, siendo la familia quien decide la omisión de información con la intención de beneficiar y proteger al paciente, y en menor medida, se niega por decisión del equipo sanitario. De forma más reducida, se puede generar una CS adaptativa, en la que es el propio paciente quién muestra su decisión de no conocer la información.

Ante este caso, no parece lícito utilizar la falta de preguntas del paciente acerca de lo que se propone, como pretexto de los profesionales para eludir la abrumadora tarea de comunicar noticias desfavorables. Si este no pide información, se debe cuestionar si está siendo informado de manera efectiva, si realmente comprende la gravedad de la situación o si existen otros factores que obstaculizan su participación en la toma de decisiones (2, 5).

En el primer caso, CS como consecuencia de la decisión familiar, la mayor parte de los profesionales coinciden en que su abordaje se basa en explicar a la familia la importancia de que el paciente conozca su estado de salud y tratar de hacer que esta replantee su decisión. En ningún momento se tratará de reprochar, sino que el argumento a transmitir debe hacer ver que la no información puede ser contraproducente para el imprescindible proceso de adaptación del paciente (2). Ante esta situación se debe considerar que la vivencia de sufrimiento también pertenece a los familiares, y por tanto se requiere un proceso comunicativo con ellos basado en técnicas validadas como la herramienta VALUE, método de comunicación con las familias (8).

En estas circunstancias de CS, son la mayor parte de los profesionales los que se sienten incómodos, defraudados y violentos ante una situación injusta e inapropiada en la que padecen impotencia por observar cómo se obvian las posibles preferencias, deseos del paciente y su derecho a tomar las decisiones oportunas en el final de su vida. También valoran la diversidad de situaciones, alegan que si el fin es beneficiar al paciente sienten que la actuación es correcta, pero que algunas veces la razón es la falta de habilidades comunicativas o una valoración errónea de las capacidades del paciente.

La opinión de los profesionales acerca de la aplicación de la práctica de la CS, les lleva a posicionarse ante estas. El resultado de aquellos que definen su posición en contra (ya sea ligeramente como completamente) de esta práctica, es muy similar al resultado de los que adoptan una postura a favor de que se realice en determinadas circunstancias.

En primer lugar, los argumentos con los que los profesionales en contra de esta práctica se sienten más identificados defienden que el conocimiento de la información facilita la toma de decisiones y permite la planificación del final de la vida. Del mismo modo, respaldan que el desconocimiento de esta no se considera ético para su autonomía y supone una brecha en la relación terapéutica y una falta de apoyo y desconfianza de la familia.

En segundo lugar, los argumentos más apoyados por los profesionales que se posicionan a favor de esta, se basan en la protección del paciente y la creencia de que el conocimiento de la información por parte del paciente le hace perder la esperanza y le provoca depresión. Cabe destacar que, de todos los argumentos a favor de esta, el más respaldado es que esta práctica se realiza como consecuencia a la carencia en habilidades comunicativas del personal sanitario.

Tras la recogida de información mediante la encuesta, algunos de los profesionales aportaron opiniones referentes al tema de estudio, que se podrían englobar en la importancia de conocer bien las circunstancias de cada paciente de forma individualizada, crear unos vínculos de confianza terapéutica y una comunicación suave y veraz que permitan encontrar la verdad soportable de cada persona, generándole un entorno seguro para expresar su deseo a saber o no saber y su opción de implicar a la familia.

Así como, la esencialidad de formación en este campo ante la falta de conocimientos de muchas enfermeras, médicos y TCAEs sobre esta situación y su carencia de recursos de abordaje.

Fortalezas

El trabajo de investigación que se presenta trata un tema innovador que ha despertado el interés en este campo de muchos profesionales, tanto participantes en el estudio como ajenos a él.

Se trata de un estudio fácilmente reproducible, ya que al tener formato digital, se eliminan los costes económicos, y al ser autoadministrado, desaparecen los sesgos que pudieran surgir durante la entrevista. El cuestionario resulta de fácil acceso para los participantes mediante el código del póster y está adaptado, mediante mayoría de preguntas cerradas, para poder responderse durante el mismo turno de trabajo sin requerir muchos minutos.

Cabe destacar que la realización del estudio en el mismo hospital, proporcionó la posibilidad de acudir presencialmente a las Unidades para presentarlo y establecer contacto con sus respectivas supervisoras de Enfermería. De igual manera, esto permitió volver a acudir para informar del cierre próximo de este.

Limitaciones

Como limitaciones se encuentra, que a pesar de ser en menor medida de lo anterior mencionado, hubo profesionales que no mostraron una buena acogida al estudio por ser un tema relativamente tabú o polémico. Así como, el interés que mostraron algunos de ellos a realizarlo si obtenían un certificado a cambio.

La principal limitación que se presentó fue que al ser entregado mediante el póster, resultó difícil la transmisión comunicativa sobre el desarrollo de este entre los trabajadores de diferentes turnos de trabajo. A pesar de acudir de nuevo para recordar su continuidad, el número de profesionales enterados de la realización de este, era limitado, lo que resultó en una muestra de estudio moderadamente menor a la esperada.

Aplicación a la práctica clínica

Los efectos que trae consigo la Conspiración del Silencio no solo producen impacto en el paciente, también afecta a su entorno familiar y al personal sanitario. El equipo clínico puede llegar a verse perjudicado por las consecuencias de esta práctica, ya que pueden experimentar impotencia al encontrarse ante dos frentes, por un lado, la demanda de información del paciente sobre su estado, y por otro, la familia procurando la omisión de esta. Estas circunstancias conllevan un incremento significativo de la frustración y del riesgo de sufrir el síndrome de “Burn Out”, a la vez que se genera un deterioro de la relación terapéutica que va a ocasionar dificultad de aceptación y adherencia al tratamiento (1).

Los resultados de este estudio muestran la alta prevalencia de profesionales sanitarios que viven estas situaciones sin recursos de calidad para abordarlas, y refleja la importancia de dotarlos de capacidades que les permitan asumir las responsabilidades para con el paciente y sus seres queridos.

No existen fórmulas concretas que determinen cuando es beneficioso ocultar o no la verdad, ni la sobreprotección ni el distanciamiento como posiciones antiéticas son buenos aliados en el cuidado de la salud. Por ello, el personal sanitario debería tener a su alcance los medios adecuados que les proporcionen los conocimientos necesarios para determinar en qué casos la práctica de CS servirá de ayuda o agonía para la persona enferma y las repercusiones que tendrá sobre este.

Futura línea de investigación

Esta investigación se muestra disponible para ser retomada y ampliada mediante la inclusión de nuevas preguntas al cuestionario, el análisis de variables adicionales y la ampliación del tamaño muestral, con el fin de que se aporte un enfoque más completo y holístico del punto de vista del personal que cuida de la salud.

El presente estudio proporciona un resumen de datos que debería servir de referencia para el desarrollo y puesta en marcha de futuros proyectos destinados a realizar intervenciones educativas para los profesionales sanitarios. Así como, al diseño y elaboración de una escala validada que analice el aprendizaje de los participantes en estas.

7. CONCLUSIONES

Una vez finalizado el presente trabajo de investigación y el análisis de sus resultados se concluye que:

Es gran parte del personal sanitario que trabaja en Unidades de cuidados de pacientes críticos y terminales la que conoce el término “Conspiración del Silencio” y a lo que este hace referencia. Del mismo modo, son muchos los profesionales capaces de identificar aquellas situaciones en las que se omite información al paciente.

En contraposición, existe carencia de conocimientos respecto al impacto que esta práctica puede tener sobre la salud física, psíquica y emocional del paciente.

Son muchos los profesionales sanitarios que consideran no haber recibido formación enfocada en el desarrollo de las habilidades comunicativas que se requieren en estos casos, ya que estas apenas se enseñan durante la formación obligatoria. Es por ello, que una pequeña representación de este colectivo, opta por formación autónoma.

La ausencia de estas capacidades de comunicación conlleva que la información que se da pueda ser poco clara, insuficiente o distorsionada, incluso que pueda llegar a ocultarse involuntariamente.

La perspectiva del equipo de asistencia sanitaria ante estas situaciones defiende, que lo que está detrás de la Conspiración del Silencio es el deseo de no agotar las esperanzas del paciente y de no provocarle más sufrimiento de lo que su propio estado ya implica. Aun así, se expresa una opinión generalizada de que antes de tomar una decisión como esta, los miembros del entorno familiar y clínico del paciente deben evaluar la condición de este, su preparación y considerar sus deseos.

Los recursos de afrontamiento de los trabajadores de la salud ante estas situaciones son escasos y claramente mejorables. Es de vital importancia el desarrollo de fortalezas que permitan lidiar con el sufrimiento generado por la gravedad del estado de salud de un ser querido o paciente. Así como la adquisición de competencias para abordar ética y correctamente la expresión de deseo de la familia a practicar la Conspiración del Silencio, puesto que, son los profesionales los encargados de defender el derecho del paciente a una información conforme a la realidad, siendo su verdad y su propia vida las que están en juego.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Manjón Tortolero N. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? = Conspiracy of silence: aid or agony?. Rev Esp Comun Salud [Internet]. 18 de diciembre de 2018 [citado 2023 Mayo 31];9(2):230-6. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/4294>
2. Barbero J.. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2006 [citado 2023 Mayo 31] ; 29(Suppl 3): 19-27. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272006000600003&lng=es
3. Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología [Internet]. 2009 [citado 2023 Mayo 31] ;6:53---6. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2993336>
4. Valentini Ceferino A. La conspiración de silencio desadaptativa: Su manejo por expertos en cuidados paliativos. Health, Aging & End of Life (HAEL): Revista Internacional de Investigación [Internet]. 2022 [citado 2023 Mayo 31];7(1):75–94. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8841037>
5. Vergara Lacalle O. Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida. Rev. Bioética y Derecho [Internet]. 2021 [citado 2023 Mayo 31] ; (52): 45-60. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872021000200004&lng=es
6. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. Palliative Medicine [Internet]. 2008 Nov 14 [citado 2023 mayo 31];23(1):29–39. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18952746/>
7. Vicente Sevillano M del C, Burrieza Mateos A, Toribio Gómez L. La conspiración de silencio: una barrera frente a la verdad en el paciente anciano. International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD Revista de Psicología [Internet]. 2022 [citado 2023 mayo 31];1(1):125–8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8652063>
8. Espinoza-Suárez Nataly R, Zapata del Mar Carla Milagros, Mejía Pérez Lina Andrea. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. Rev Neuropsiquiatr [Internet]. 2017 Abr [citado 2023 Mayo 31] ; 80(2): 125-136. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972017000200006&lng=es
9. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE.es - Documento consolidado BOE-A-2018-16673 [Internet]. www.boe.es Dic 5, 2018 [citado 2023 Mayo 31]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>
10. Asociación Médica Mundial. WMA - The World Medical Association-Declaración de Helsinki de la AMM – Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos [Internet]. Wma.net; 2019 [citado 2023 mayo 31]. Disponible en: <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
11. El informe Belmont principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento [Internet]. Bioeticayderecho.ub.edu 2007 [citado 2023 mayo 31]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
12. CSIC. Ética en la investigación [Internet]. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. 2019 [citado 2023 mayo 31]. Disponible en: <https://www.csic.es/es/elcsic/etica/etica-en-la-investigacion>

9. ANEXOS

Anexo I: Cuestionario de recogida de datos



Sección 1 de 3

Conspiración del Silencio en el ámbito de la salud

Este cuestionario pretende analizar el nivel de conocimiento acerca de situaciones de "Conspiración del Silencio" o "Pacto de Silencio", del profesional sanitario del HCUV que trabaja o ha trabajado en Unidades con pacientes críticos con diagnóstico grave y/o de mal pronóstico. Así como, conocer sus recursos de afrontamiento ante estas situaciones.

Se emplea un método *ad hoc*, basado en cuestiones a profesionales de diversas áreas de la salud que presenten afectación sobre el ambiente para poder plantear medidas correctoras de los impactos así como mecanismos de seguimiento y control. Ya que, conociendo las limitaciones y sesgos de esta encuesta, uno de los planes de futuro para la investigación sería llevar a cabo una intervención educativa con expertos en la materia y validar una encuesta en la que se pueda valorar los conocimientos de los profesionales al respecto.

La finalidad de esta encuesta anónima es la realización de un Trabajo de Fin de Grado de Enfermería por la alumna Julia Rosa Muñozerro Martín y tutorizado por Eva Zamarrón Aceves.

La realización del cuestionario no le llevará mucho tiempo y es de gran ayuda. Si surge alguna duda o necesita resolver cualquier cuestión, puede escribir al siguiente correo: XXXXXXXXXXXX@XXXXXX

¡Muchas gracias por su colaboración!

CONSENTIMIENTO INFORMADO *

Doy mi consentimiento expreso para participar en el estudio de "Conspiración del Silencio en el ámbito de la Salud". He sido informado del objetivo del mismo, sabiendo que puedo abandonar el estudio en cualquier momento sin ninguna consecuencia o perjuicio para mí. Los investigadores se comprometen a cumplir la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre, de Protección de datos personales o garantía de los derechos digitales; y el Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo y del consejo de 27 abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos.

- Doy mi consentimiento para la participación en este estudio
- No doy mi consentimiento para la participación en este estudio

Política de privacidad de Google Forms *

Más información en el enlace: <https://policies.google.com/privacy?hl=es>

- Acepto
- No acepto

¿Cuál es tu edad? *

- 18 - 24 años
- 25 - 40 años
- 41 - 50 años
- Mayor de 50 años
- Prefiero no decirlo

¿Cuál es tu sexo? *

- Mujer
- Hombre
- Prefiero no decirlo

¿Cuál es tu categoría profesional? *

- Enfermero/a
- Médico/a y MIR
- TCAE

¿En qué Unidad trabajas o has trabajado? *

- Medicina interna
- Oncología
- Neurocirugía y Cirugía torácica
- UCI (Unidad de Cuidados intensivos)
- Neumología
- REA (Unidad de Reanimación y Cuidados Críticos de Adultos)

¿Cuántos años llevas trabajando o has trabajado en esa Unidad? *

- Menos de 1 año
- 1 - 5 años
- 5 - 15 años
- Más de 15 años

¿Has oído hablar del término "Conspiración del Silencio"? *

- Sí
- No

Si tu respuesta anterior es "No": ¿a qué crees que se refiere este término? (No hay respuestas incorrectas)

Texto de respuesta larga

Después de la sección 2 Ir a la siguiente sección

Sección 3 de 3

La Conspiración del Silencio...



Se define como un acuerdo implícito o explícito de alterar la información del paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico, pronóstico o gravedad de la situación.

Por lo general, se produce a petición de la familia y los clínicos pueden considerarla como una opción en ocasiones más fácil que la de decir la verdad al paciente.

¿Has recibido formación sobre recursos de comunicación en las últimas fases de la vida o en situaciones de gravedad? *

- Sí, durante mi formación obligatoria
- Sí, formándome de manera autónoma
- No

En situaciones críticas o de mal pronóstico, ¿cómo te consideras? (puedes marcar varias respuestas) *

- Tengo dificultad al informar al paciente
- Tengo habilidades para comunicar de manera clara y real en estos casos
- Trato de quitar gravedad, pudiendo llegar a dar información poco clara o insuficiente
- Preparo mi discurso antes de informar al paciente
- Informo primero a la familia para que sean ellos quien se lo transmitan al paciente
- Prefiero que el paciente esté solo al informarle
- Prefiero que el paciente esté acompañado al informarle
- Creo que mis recursos de afrontamiento a la respuesta del paciente son mejorables
- Creo que mis recursos de afrontamiento a la respuesta del paciente son buenos
- No me siento preparado/a para informar al paciente correctamente
- Solicito ayuda a otro profesional

¿Has presenciado alguna situación en la que se haya ocultado información al paciente? *

- No
- Sí
- Tal vez

En caso de que tu respuesta anterior sea "Sí": Dicha información... (puedes marcar varias respuestas) (No contestar si tu respuesta ha sido "No")

- Se niega por decisión médica/enfermera
- Se niega por decisión de la familia
- Es el propio paciente el que decide no conocer la información
- Se oculta por falta de recursos de comunicación o afrontamiento del profesional
- Se oculta con la intención de beneficiar al paciente
- Otra...

Como personal sanitario, ¿cómo te has sentido ante situaciones de "Conspiración del Silencio" o cómo crees que te sentirías? *

Texto de respuesta larga

Si la familia del paciente solicita que se le oculte información relevante a este, tú como profesional... (puedes marcar varias respuestas) *

- Sigues los deseos de la familia y ocultas la información
- Explicas a la familia la importancia de que el paciente conozca su estado de salud
- Tratas de que la familia reflexione su decisión
- Transmites la información al paciente dejando al margen la petición de la familia
- Procuro que el paciente se entere sin que sea yo quien le informa de forma directa
- Informo al paciente pretendiendo que la situación parezca menos grave
- Otra...

¿Cómo te posicionas ante las situaciones de "Conspiración del Silencio"? *

(Entendiendo Conspiración del Silencio como ocultar o negar información al paciente sobre su pronóstico o su propio estado de salud)

- Completamente a favor
- A favor de que se realice en determinadas circunstancias
- Indiferente
- Ligeramente en contra
- Completamente en contra

¿Con qué argumentos "A favor de la Conspiración del Silencio" te identificas? *

- Que el paciente conozca el mal pronóstico hace perder la esperanza
- Que el paciente conozca el mal pronóstico conlleva depresión
- Que el paciente conozca el mal pronóstico acelera la progresión de la enfermedad y la muerte
- Que el paciente conozca el mal pronóstico aumenta el riesgo de suicidio
- El personal sanitario carece de formación en habilidades comunicativas
- Se pretende proteger al paciente
- El paciente no está preparado para abordar el tema de la muerte
- Probablemente el paciente no desee saber la verdad
- Supone un sentimiento de fracaso médico por no existir una alternativa terapéutica curativa
- Otra...

¿Con qué argumentos "En contra de la Conspiración del Silencio" te identificas? *

- No lo considero ético para la autonomía del paciente
- Conocer la información facilita la toma de decisiones
- Conocer la información permite la planificación del final de la vida
- Conocer la información refuerza la relación terapéutica
- Conocer la información mejora la calidad del cuidado
- Ocultar información al paciente le provoca una incertidumbre que aumenta el riesgo de suicidio
- Ocultar información al paciente le supone una falta de apoyo y desconfianza en la familia
- Ocultar información puede acelerar la progresión de la enfermedad
- Otra...

Aquí puedes dejar comentarios, opiniones o información a mayores que consideres relevante. (No obligatorio)

Texto de respuesta larga

.....

Anexo II: Protocolo del proyecto

Alumna: Julia Rosa Muñoyerro

Tutora: Eva Zamarrón Aceves

PROTOCOLO DEL PROYECTO DE INVESTIGACIÓN PARA TFG

Título del proyecto

Conspiración del silencio en el ámbito de la salud. Grado de conocimiento y afrontamiento del personal sanitario del HCUV.

Resumen

La conspiración del silencio se puede definir como el “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”[1].

Esta situación puede venir influenciada por la dificultad de los profesionales sanitarios a la hora de comunicar malas noticias y conocer cómo gestionar emociones intensas[2].

Algunos autores han determinado que la percepción sobre la información que hay que ofrecer y recibir dentro del triángulo de comunicación, profesional, paciente y familia en el ámbito de la salud, puede ser diferente para cada una de las partes implicadas influyendo factores como la gravedad o el pronóstico[3].

Conocer los factores que pueden afectar a la conspiración del silencio en el HCUV puede ayudar a emprender acciones que permitan dar herramientas a los profesionales para manejar la información sensible y abordar a pacientes y familiares para favorecer la relación terapéutica.

Este proyecto de investigación está destinado a la realización de mi Trabajo de Fin de Grado (TFG) de Enfermería. Mediante el análisis de las respuestas de un cuestionario se pretende analizar el nivel de conocimiento acerca de situaciones de "Conspiración del Silencio (CS)" o "Pacto de Silencio" del profesional sanitario del Hospital Clínico Universitario de Valladolid (HCUV) que trabaja o ha trabajado en Unidades con pacientes críticos con diagnóstico grave y/o de mal pronóstico. Así como, conocer sus recursos de afrontamiento ante estas situaciones. De manera que con los resultados obtenidos, se puedan planificar proyectos futuros de intervenciones en el profesional sanitario.

Justificación

La realización de mis prácticas de Enfermería por Unidades que atienden pacientes graves, que a su vez, reciben pronósticos complejos y en la mayoría de casos, complicados de asimilar a nivel personal, familiar y profesional, me ha llevado a interesarme por las capacidades comunicativas y de afrontamiento del personal sanitario en estas ocasiones. En especial, el conocimiento que el personal sanitario posee acerca de la realización de esta práctica y cómo proporcionarles futuras intervenciones en la materia, que sirvan para reforzar la formación continuada y mejorar la calidad de los cuidados asistenciales.

Objetivos

- Conocer el nivel de información que el personal sanitario posee sobre la Conspiración del Silencio en el ámbito de la salud, su formación y recursos de afrontamiento en las últimas fases de la vida del paciente.
 - Revelar las habilidades comunicativas que estos profesionales han adquirido a lo largo de su formación continuada.
 - Proporcionar un sumario de datos que sirvan de referencia para el desarrollo de intervenciones educativas futuras y una escala validada que analice el conocimiento de los participantes en estas.

Metodología

Estudio descriptivo mediante encuesta.

Población: Profesionales sanitarios (enfermeras, médicos, residentes y TCAEs) del HCUV.

Muestra: Enfermeras, TCAE, médicos y residentes sanitarios de las unidades de Medicina interna, Oncología, Unidad de cuidados intensivos, Neumología, REA, Cirugía torácica y Neurocirugía del HCUV.

Procedimiento:

Para realizar la adquisición de datos se empleará un cuestionario realizado en Google Forms, que sigue el método ad hoc y recopila cuestiones sobre el grado de conocimiento de los profesionales sanitarios acerca de esta práctica, sus habilidades comunicativas para estas situaciones y su nivel de formación en recursos de afrontamiento ante estas [4, 5, 6].

La mayoría de las cuestiones son de respuesta cerrada para favorecer su realización al personal, tanto agilizando sus respuestas, como facilitando los datos y argumentos para una mejor comprensión. De esta manera, se obtiene un cuestionario sencillo y breve que revela información contundente, ya que para el participante no lleva más que unos minutos responderlo.

El cuestionario incluye también la descripción del proyecto, la política de privacidad de Google Forms y consentimiento del participante en este (autorizando que sus respuestas sirvan para recopilar datos completamente anónimos recogidos en el TFG).

Siendo el link al cuestionario el siguiente:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdN_o55FstvRFefYRTHgl8LiTzOJJvgIzaodhhJLfWxWrZx2A/viewform?usp=sf_link

Adquisición y análisis de datos

Los participantes elegidos para proporcionar las respuestas necesarias para llevar a cabo la investigación son los profesionales sanitarios (enfermeras, médicos, MIR y TCAEs) de las siguientes Unidades del HCUV: Medicina interna, Oncología, Unidad de cuidados intensivos, Neumología, REA, Cirugía torácica y Neurocirugía.

Se ha acotado a los trabajadores de estos servicios en base a ser los que reúnen los pacientes con procesos de salud susceptibles de gravedad. El método para analizar los datos es recoger las respuestas anónimas en tablas de datos que permitan obtener resultados estadísticos y porcentajes, que queden reflejados en gráficas concluyentes.

Consideraciones éticas

Los investigadores declaran respetar el Reglamento Europeo (UE) 2016/679 relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

En este proyecto de Investigación se actúa éticamente frente a los sujetos participantes en la investigación, ya que las respuestas recogidas en el cuestionario son anónimas en el momento de valorar los resultados y establecer datos estadísticos reales [7]

. El propio cuestionario incluye un consentimiento informado que informa a los participantes de la finalidad del mismo, del sentido de su aportación y de la privacidad de sus datos. Este lo deben autorizar para que sus respuestas sean empleadas de forma anónima en el posterior análisis.

El proyecto está preparado para, en la medida de lo posible, reducir riesgos e incrementar beneficios de la investigación para los participantes [7]

. Esta investigación, busca promover la observancia de los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia y responsabilidad durante el proceso.

La ética en la investigación exige que la práctica de la ciencia se realice conforme a principios éticos que aseguren el avance del conocimiento, la comprensión y mejora de la condición humana y el progreso de la sociedad. Se focaliza el interés en la consideración de los aspectos éticos de la investigación, en su naturaleza y fines (respeto a la dignidad del ser humano, protección de sus datos, privacidad y confidencialidad)[8] .

Recursos

Para que los participantes en la investigación puedan llevar a cabo el formulario se requiere exclusivamente de un dispositivo informático (teléfono móvil u ordenador).

Este formulario se distribuirá (según las preferencias de la supervisora de la planta) por medio de correo electrónico o de los grupos de whatsapp de las Unidades, así como generando un código QR que se coloque en la planta y que al ser escaneado lleve automáticamente al formulario.

En caso alternativo de que el Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) apruebe que el formulario sea en formato papel, los recursos empleados serán la impresora y cartucho de tinta

necesarios para obtener estos formularios que se dejarían en estas Unidades concretas del hospital y que posteriormente serán recogidos para su posterior análisis.

Logística

Inicialmente, la estrategia de desarrollo del proyecto comienza con la solicitud de evaluación de proyectos de Fin de Grado al CEIC del Área de salud este de Valladolid; incluyendo protocolo del proyecto, carta de presentación del mismo, compromiso de confidencialidad destinado al personal sin vinculación contractual y el cuestionario que se pretende distribuir para recabar información (previamente realizado y validado por la tutora).

Una vez este sea revisado, evaluado y aprobado, se podrá comenzar a distribuir dicho cuestionario. Para ello, la idea inicial es acudir a las Unidades seleccionadas (expuestas anteriormente) y presentar a la supervisora de la planta el Proyecto de Investigación, la razón por la que se ha escogido el personal de esas Unidades y la finalidad de este, enfocada en el desarrollo del TFG “Conspiración del silencio en el ámbito de la salud. Grado de conocimiento y afrontamiento del personal sanitario del HCUV.” Se explicará el método de distribución del cuestionario (ya descrito), fechas previstas, procedimiento de análisis de respuestas, recogida de datos y cualquier duda que pueda surgir. También, si es posible, se expondrá el proyecto al personal de la Unidad.

En torno a la fecha prevista de finalización de captación de respuestas, se recogerán todas estas de forma anónima para proceder a su análisis y obtener los datos estadísticos que den respuesta a los objetivos del Trabajo de Investigación.

Referencias bibliográficas

1. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel;2003
2. Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*. 2009;6:53---63.
3. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients’ prognostic information preferences: a review. *Palliat Med*. 2009;23:29---39
4. Vilanova P. La Conspiración del Silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje [Internet]. semFYC. 2017 [citado el 13 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.semfyc.es/la-conspiracion-del-silencio-importancia-causas-estrategiasabordaje/>
5. De Medicina F, Cordero Pulido E, Palomar L, Tutora C, Dña A, Matilde T. UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MADRID [Internet]. Uam.es. [citado el 13 de marzo de 2023]. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/674639/cordero_pulido_estherf g.pdf?sequence=14
6. Metodos DE evaluacion DE impacto ambiental [Internet]. prezi.com. [citado el 13 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://prezi.com/z0po5o8j-mp-/metodos-de-evaluacion-deimpacto-ambiental/>
7. Rocío D, González P. Cómo redactar un apartado de consideraciones éticas y no morir [Internet]. Udg.mx. [citado el 13 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.cucs.udg.mx/investigacion/sites/default/files/adjuntos/como_no_morir_en_el_intento_0.pdf
8. CSIC. Ética en la investigación [Internet]. Consejo Superior de Investigaciones Científicas. 2019 [citado el 13 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.csic.es/es/elcsic/etica/etica-en-la-investigacion>