

Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos

Reasons for Conspiracy of Silence in Caregivers of Patients in Palliative Care

Autores: Ángela Cejudo López (1), Begoña López López (2), Pilar Crespo Serván (3), Miguel Duarte Rodríguez (4), Concepción Coronado Illescas (5), Carlota de la Fuente Rodríguez (6).

Dirección de contacto: angelacjl@gmail.com

Cómo citar este artículo: Cejudo López Ángela, López López Begoña, Crespo Serván Pilar, Duarte Rodríguez Miguel, Coronado Illescas Concepción, de la Fuente Rodríguez Carlota. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [citado día mes año]; 9(57):[aprox. 9 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_conspir.pdf

Fecha recepción: 23/02/2011

Aceptado para su publicación: 14/05/2011

Resumen

Introducción: La comunicación al final de la vida entre paciente paliativo, familiares y profesionales sanitarios es difícil. La conspiración o pacto de silencio es en nuestro medio un fenómeno que se da con frecuencia en pacientes en cuidados paliativos y sus familiares, incluso participando los profesionales sanitarios. Este hecho conlleva a un peor afrontamiento ante la muerte, por lo que es importante conocer por qué se produce y qué creencias, sentimientos y vivencias tienen pacientes y/o familiares cuando se enfrentan al final de la vida. **Objetivo:** Explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos. **Diseño:** Estudio descriptivo con metodología cualitativa. **Población de estudio:** personas cuidadoras familiares de pacientes en programa de cuidados paliativos. **Técnica:** entrevistas semiestructuradas audio grabadas a personas cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos, hasta cumplir criterio de saturación. **Análisis de contenido:** mediante análisis sintáctico, semántico y pragmático. Triangulación de investigadores.

Palabras clave

Actitud Frente a la muerte, Comunicación, Cuidados Paliativos, Cuidadores.

Abstract

Introduction: The communication at the end-of-life among terminally ill patients, their family and health workers is difficult. The conspiracy of silence is a frequent situation for patients in palliative care and their families, even for health workers involved. Since this situation leads to an inadequate coping of the death, it is of major importance to know why it happens and the beliefs, feelings and experiences of patients and families who are living these circumstances. **Objective:** To explore and identify experiences, attitudes and opinions that patients and their families have when they maintain the conspiracy of silence to terminally ill patients. **Design:** Qualitative descriptive research. **Participants:** Caregivers of patients in palliative care program. **Method:** Audio-taped semi-structured interview to caregivers of patients in palliative care until saturation criteria. **Data Analysis:** Content analysis, through syntactic, semantic and pragmatic analysis, with triangulation of researchers.

Key words

Attitude to Death, Communication, Hospice Care, Caregivers.

Centro de Trabajo. (1) Enfermera Gestora de Casos, Unidad de Gestión Clínica (UGC) Los Bermejales y Bellavista. Distrito de Atención Primaria Sevilla. (2) Enfermera Gestora de Casos, UGC San Pablo. Distrito de Atención Primaria Sevilla. Licenciada en Antropología. (3) Enfermera Gestora de Casos, UGC San Jerónimo y Pino Montano B. Distrito de Atención Primaria Sevilla. Licenciada en Antropología. (4) Enfermero Gestor de Casos, UGC El Cachorro. Distrito de Atención Primaria Sevilla. Licenciado en Antropología. (5) Enfermera Gestora de Casos, Hospital Virgen del Rocío de Sevilla. (6) Enfermera de Familia, Consultorio Alcalá de los Gazules, UGC Alcalá-Benalup. Distrito de Atención Primaria Bahía de Cádiz-La Janda.

ANTECEDENTES

En el año 2002 la Organización Mundial de la Salud (WHO) definió los cuidados paliativos como "el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales" (1).

En España se ha creado la "Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud", con la misión de "Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada / terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores" (2). Entre sus principios se encuentran: Comunicación abierta y honesta, Reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones, trabajo en equipo interdisciplinar.

En el primer Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía: nuevas estrategias para la Sanidad Andaluza (2000) se establece el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos como uno de los procesos priorizados. Este proceso debe ser abordado de forma integral en cualquier nivel asistencial desde donde se dispensen los cuidados, fomentando y potenciando la asistencia domiciliaria (3).

En el Proceso se recogen las expectativas manifestadas por los pacientes en cuanto a la comunicación: desean recibirla de forma adecuada y en el lugar adecuado, decidiendo en qué grado desean recibirla, disponiendo de información escrita, respetando el derecho a no saber, siendo informados de cómo se puede desarrollar la enfermedad y cómo puede ser el momento final (4). Frente a estas expectativas, se sitúa la Conspiración o Pacto de Silencio que puede definirse 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 (5).

En el abordaje del final de la vida hay diferencias en cuanto cómo comunicar malas noticias, afrontamiento, mantenimiento de la esperanza, implicación de familiares y toma de decisiones.

Un trabajo realizado en nuestro país sitúa el ocultamiento o conspiración de silencio, en nuestro medio se da entre 61-79% de los pacientes en situación paliativa (6).

Las familias se muestran en ocasiones contrarias a que se informe a los pacientes. Existe la creencia de que decir "la verdad" a pacientes en situación paliativa les perjudica, habiendo un gran número de éstos a los que se les niega el derecho a la información que tienen, ocultamiento por parte de los familiares, amigos y profesionales que le atienden. Expresan que esta verdad puede perjudicarles, causándoles más ansiedad de la que tienen, pudiendo evitarse, en aquellos que no conocen la verdad completa de su proceso y en los pacientes que prefieren no saber (6).

El miedo, la percepción de la muerte como fracaso de la medicina, la presión asistencial, la falta de formación en el manejo de situaciones complejas, entre otras causas, podrían producir un déficit en la comunicación (7).

La comunicación, junto con el control de los síntomas y el apoyo emocional son los instrumentos básicos que se utilizan en el abordaje de pacientes en cuidados paliativos. Los profesionales sanitarios implicados en su atención deben facilitar y fomentar su participación activa y la de sus familias en el proceso de la enfermedad, respetando en todo momento lo establecido en la Ley de Autonomía del paciente (8). Se le debe ofrecer la posibilidad de tomar decisiones respecto a su salud y la propia vida, respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psicoemocional y la atención adecuados a su situación (1).

Los profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores se enfrentan a la información sobre paliativos con inseguridad. El profesional de la salud suele tener miedos e inquietudes pues, ha recibido una formación binomio salud-enfermedad con una perspectiva fundamentalmente biologicista en la que no se desarrollan las habilidades comunicación (9)(10).

El paciente tiene derecho a recibir la información si así lo quiere, siendo obligación del médico responsable de su proceso y todos los profesionales sanitarios que intervienen, darle la información que quiera recibir, "El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita", según el Convenio de Oviedo (10).

A veces, se informa a la familia para "proteger" al paciente, reteniendo y/o limitando ésta la información, siendo contrario a la ley. Aparece el "pacto o conspiración de silencio".

Al mantenerlo, el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y puede potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva con un componente de miedo y de ira.

Esta situación, disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la ventilación funcional (expresión de sentimientos, manejo del estrés, etc.) al paciente y familia. Se inhabilita al paciente para "cerrar" asuntos importantes que hubiera querido resolver y puede dificultar el afrontamiento a la enfermedad y la elaboración del duelo (11).

El personal de Enfermería tiene entre sus funciones los cuidados domiciliarios a pacientes paliativos. El modelo de valoración enfermera utilizado es el de M. Gordon (4)(12) donde se ordenan los datos en torno a once patrones funcionales de salud. Los Diagnósticos enfermeros que podemos encontrar relacionados con la información al paciente y la conspiración de silencio son Dificultad cognitiva, Conflicto en la toma de decisiones, Afrontamiento individual inefectivo, Afrontamiento familiar incapacitante, Afrontamiento inefectivo y Sufrimiento espiritual, entre otros (13). Los objetivos e intervenciones para abordarlos están relacionados con la participación en la elaboración de la información, en la toma de decisiones por parte del paciente y apoyo a la misma, mejorar el afrontamiento (14).

Todo lo anterior nos lleva a preguntarnos ¿qué razones y actitudes manifiestan cuidadores y familiares para ocultar a los pacientes, parcial o totalmente la información sobre el diagnóstico, la evolución y/o pronóstico de su enfermedad?

Las publicaciones sobre este tema son escasas, pero necesarias para una mejor planificación de cuidados al atender a estas familias, por lo que consideramos pertinente realizar un estudio que nos permita avanzar en el conocimiento sobre la conspiración de silencio a pacientes paliativos.

BIBLIOGRAFÍA

- World Health Organization (WHO). Palliative care: cancer control knowledge into action. [edición electrónica]. Octubre 2006. [citado 7 mayo 2009]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html>
- Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 2007.
- Cuidados paliativos. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de Salud de Andalucía; 2007.
- Cía R, Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012). Sevilla: Consejería de Salud; 2007.
- Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29(3):19-27.
- Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*. 1998;110:744-750.
- Llubiá C. Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible. *Psicooncología*. 2008;5(2-3):233-243.
- Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. LN.º41/2002 (14 de noviembre 2002). Pag: 40126- 40132.
- Villa B. Recomendaciones sobre cómo comunicar las malas noticias. *NURE Inv* [edición electrónica]. 2007 Nov [citado 8 abril 2011];4(31). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_AD-MINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf (pdf consultado 8 abril 2011).
- INSTRUMENTO de Ratificación del Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997. BOE N.º 251 Pag 36825-30 (20 octubre 1999).
- Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. 2008;5(1):53-70.
- Gordon M. Diagnóstico enfermero: proceso y aplicación. Madrid: 3ª ed. Mosby/Doyma; 1996.
- Diagnósticos enfermeros: definiciones y Clasificación 2007-2008. En NANDA International. Madrid: Ed. Elsevier; 2007.
- Barrio IM, Simón P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enferm clínica*. 2004;14(4):235-41.

15. Blasco Hernández T, Otero García L. Técnicas cualitativas: la entrevista (I). NURE Inv [edición electrónica]. 2008 Mar [citado 8 abril 2011]; 5(33). Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/F_METODOLOGICA/format_332622008133517.pdf
16. Amezcua M, Gálvez Toro A. Los modos de análisis en investigación Cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta. Rev Esp Salud Pública 2002;76:423-436.

HIPÓTESIS

En nuestro medio aparecen situaciones en las que el paciente no dispone de la información suficiente para la toma de decisiones y afrontamiento ante la muerte. La conspiración de silencio estaría relacionada con las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras, en ocasiones apoyada por los profesionales sanitarios responsables de su proceso.

OBJETIVOS

- **General.** Conocer por qué se produce la conspiración de silencio.
- **Específico.** Explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.

METODOLOGÍA

Diseño

Estudio descriptivo realizado con metodología cualitativa, con técnica de entrevistas semiestructuradas.

Usamos metodología cualitativa porque permite la comprensión de fenómenos en su entorno natural, mediante análisis interpretativo y una descripción densa de lo que se dice, se hace y se piensa. Nos interesa conocer los discursos de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos, para comprender sus vivencias, opiniones, expectativas, percepciones..., de tal manera que las acciones, normas, valores sean vistos desde su perspectiva.

Sujetos y ámbito de estudio

Personas Cuidadoras de pacientes paliativos del Distrito Sanitario de Atención Primaria de Sevilla.

Criterios de inclusión

- Que esté capacitados para la participación en la toma de decisiones.
- Donde exista o haya existido pacto de silencio.
- Que sea mayor de edad.

Se define *persona cuidadora* aquella del entorno familiar del paciente responsable de los cuidados que éste recibe y/o que actúa como interlocutor con los profesionales sanitarios; y *paciente en cuidados paliativos*: aquellos que están en situación terminal por enfermedad oncológica o no oncológica, es decir, con la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado; concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible (3).

Criterios de exclusión

- Persona que no hable español.
- De cultura diferente a la cultura española.
- Negativa a participar.
- Falta de disponibilidad de tiempo para participar.

Elección de la muestra

Muestreo intencional, mediante captación activa por profesionales de Atención Primaria, con incorporación progresiva de nuevas personas cuidadoras, hasta alcanzar el criterio de saturación, es decir cuando no se obtengan datos nuevos en el curso de las entrevistas, reflejando así la calidad y suficiencia de los datos (15). Consideraremos el criterio de diversidad, captando informantes que puedan tener distintos puntos de vista, en función de la relación de parentesco con el paciente, edad, sexo, etc. El número de participantes no es determinante, interesa la profundidad de los datos obtenidos, no su

significación estadística, y se determinará durante la investigación. Estimamos, según bibliografía revisada, que podrían ser entre 15 y 20 personas (11).

Variables / dimensiones del estudio

Áreas a explorar:

- Descripción de la persona cuidada.
- Conocimiento sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad.
- Transmisión de la información.
- Reacción sobre las noticias recibidas.
- Información conocida por el paciente, motivos.
- Comunicación con la familia.
- Comunicación con los profesionales sanitarios.
- Afrontamiento ante la muerte.

Se incorporarán aquellas categorías emergentes durante la entrevista.

Recogida de datos

Entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas y definidas previamente según categorías del estudio, reflejadas en un guión (**Anexo I**), pudiendo variar la formulación según cada persona entrevistada, es decir, se realizan las preguntas que definen el área a investigar, pudiendo profundizar en alguna idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas (16).

Realizar este tipo de entrevista, nos permite recoger la visión subjetiva de las personas cuidadoras, desde diversos puntos de vista en que se vive el cuidado de una persona querida al final de la vida.

La entrevista se iniciará con preguntas generales. Se realizará con flexibilidad en cuanto a fecha y lugar para la persona cuidadora, con condiciones de tranquilidad, privacidad y sin interrupciones. Se grabará en un equipo de audio-grabación. Se creará un ambiente favorable para la conversación, no juzgando, permitiendo que la persona cuidadora hable cuando lo desee, prestando atención y siendo sensible a lo que dice. Al finalizar la entrevista, se anotará el lenguaje no verbal que se hubiera observado. Las entrevistas se realizarán por una persona investigadora. La duración será variable, según participación de cada informante.

Análisis de los datos

Método de análisis interpretativo de contenido.

Previo al análisis se realizará transcripción literal de las entrevistas realizadas, con registro de lenguaje no verbal y primera lectura para obtener un sentido global.

Una vez transcrita, se realizará análisis de contenido, se procederá a la codificación y generación de categorías estableciendo relaciones entre conceptos, categorías y dimensiones para elaborar una teoría explicativa, que nos permita confrontar las existentes con nuestros hallazgos y la interpretación de los mismos. Uso del programa informático Nudist Vivo 8 para análisis de contenido de los datos.

La fiabilidad de los resultados quedará garantizada gracias a la utilización de distintas fuentes de datos y por la triangulación de los resultados por dos investigadores diferentes. Ambos realizarán el análisis por separado, siendo miembros del equipo investigador, por conocer mejor el entorno y las circunstancias del estudio (17).

Limitaciones del estudio

Posible dificultad para la participación de las cuidadoras seleccionadas, al tratarse de pacientes en cuidados paliativos con grandes necesidades de cuidados y/o ser un tema difícil de expresar y que puede estar acompañado de una carga sentimental.

El uso de metodología cualitativa no permitirá extrapolar las conclusiones pero permitirá profundizar en los discursos y señalar tendencias, de cara a proponer intervenciones desde la práctica clínica, en concreto intervenciones enfermeras relacionadas con el abordaje de la muerte y el afrontamiento al duelo.

Aspectos éticos

Información a las personas cuidadoras sobre el objetivo de nuestro trabajo y propuesta de participación mediante el consentimiento informado escrito. Se garantiza que su participación es voluntaria y totalmente anónima, los datos obtenidos son confidenciales y serán custodiados.

Si se confirmada la Conspiración o pacto de silencio, se comunicará al profesional responsable de su proceso para planificar las intervenciones oportunas respecto a la mejora de la comunicación entre paciente, persona cuidadora y profesionales sanitarios.

Si el paciente ha fallecido, se mantendrá un especial cuidado en la entrevista, no culpabilizando por el ocultamiento y con una actitud de escucha activa y apoyo emocional. Si se detectaran signos de mala resolución del duelo o indicios de duelo patológico, se comunicará a su equipo de atención primaria para seguimiento del proceso de duelo.

Proyecto Aprobado por el Comité de Ética e Investigación Sanitaria del Distrito de Atención Primaria de Sevilla con fecha 20 de mayo de 2009, financiado por la Consejería de Salud, expediente 0143/2009.

PLAN DE TRABAJO

El desarrollo del estudio se llevará a cabo en 24 meses según el cronograma siguiente:

EXPERIENCIA DEL EQUIPO INVESTIGADOR SOBRE EL TEMA

Todos los investigadores participantes en el proyecto (excepto Carlota de la Fuente Rodríguez que es Enfermera De Familia) son Enfermeras Gestoras de Casos, ejerciendo como tal entre 6 y ocho años. Además, Begoña López López, María Pilar Crespo Serván y Miguel Duarte Rodríguez son Licenciados en Antropología Social y Cultural.

PLAN DE DIFUSIÓN y RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIOSANITARIA

Este Proyecto está siendo financiado por la Consejería de Salud convocatoria 2009, expediente PI 0143/2009.

Cronograma

Año 1													
Actividades	Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Selección de las participantes													
Elaboración del consentimiento informado													
Elaboración de guión de entrevista													
Realización de entrevistas semiestructuradas													
Trascripción literal de las entrevistas													
Análisis de datos													
Año 2													
Actividades	Meses	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Reanálisis de la información obtenida													
Triangulación de los resultados													
Elaboración de informe final													
Comunicación de los resultados													

RELEVANCIA CIENTÍFICA Y SOCIO SANITARIA DEL ESTUDIO

Al conocer los motivos que llevan a las personas cuidadoras a mantener la conspiración de silencio, podemos plantear estrategias de abordaje que faciliten la comunicación adecuada con la consiguiente mejora del afrontamiento, tanto del paciente como de la familia, ante la muerte.

Especialmente en los pacientes estudiados, se favorecerá la atención por los profesionales sanitarios responsables de su proceso, teniendo en cuenta que apliquen habilidades para provocar cambios en las personas cuidadoras y mejorar la comunicación entre los tres. Así mismo, favorece la toma de decisiones al final de la vida.

RECURSOS Y PRESUPUESTOS

	Año 1	Año 2
1) Equipamiento inventariable		
Ordenador portátil	1.000,00 €	
Impresora	300,00 €	
Grabadora digital	150,00 €	
Programa informático para análisis cualitativo del discurso	800,00 €	
2) Material fungible		
Material de papelería	300,00 €	
Consumibles informática	100,00 €	
3) Material Bibliográfico		
Libros: Análisis de datos en Metodología Cualitativa	200,00 €	
Revistas		
4) Personal		
Personal de apoyo a la investigación: Apoyo Metodológico de la Fundación Progreso y Salud	300,00 €	
5) Viajes y Dietas		
Viajes y dietas para Congresos nacionales		2.000,00 €
Reuniones de grupo		500,00 €
6) Formación y difusión de resultados		
Inscripciones a congresos		1.500,00 €
Cursos puntuales de aprendizaje de técnicas concretas		
7) Contratación de servicios externos y arrendamiento de equipamiento de investigación		
Transcriptor de entrevistas	3.000,00 €	
8) Otros Gastos		
Mensajería, seguros ensayos clínicos, cuota Internet y teléfono...	300,00 €	300,00 €
SUBTOTALES	6.250,00 €	4.300,00 €
TOTAL AYUDA SOLICITADA	10.550,00 €	

Agradecimientos

A todos y todas los compañeros y compañeras que nos ayudan en la captación de las personas cuidadoras participantes y a todos las personas que nos animan a continuar en nuestra labor.

ANEXO I

GUIÓN ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

- 1) Nos gustaría que nos hablaras sobre la persona a quién cuidas.
- 2) ¿Qué sabes sobre su enfermedad? ¿Y él/ella? ¿Por qué, cómo mantiene el ocultamiento? ¿Qué le supone mantenerlo en el día a día?
- 3) ¿Cómo se le transmitió la información sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad?: forma y momento en que se comunicó la noticia, ¿quién estaba presente?, ¿dónde se realizó?, ¿se mantuvo la confidencialidad e intimidad?, ¿fue con lenguaje comprensible?
- 4) ¿Cómo fue vuestra reacción? Reacción del paciente y/o familiares ante las noticias recibidas.
- 5) ¿Qué son para ti los cuidados paliativos?
Información que tiene sobre apoyo en cuidados domiciliarios.
- 6) ¿Qué información cree que tiene su familiar?, ¿Por qué no sabe lo mismo que usted?
- 7) ¿Con quién comparte la información que tiene sobre el proceso de la enfermedad?, ¿por qué con ellos?
- 8) ¿Qué información habéis recibido sobre el desenlace?, ¿Cómo habéis tratado el tema de la muerte?, conocimiento de instrucciones previas y apoyo en la toma de decisiones.
- 9) ¿Cómo es la comunicación con el paciente y el resto de la familia?
- 10) ¿Cómo es/ha sido la comunicación con los profesionales sanitarios?
¿Qué espera de los profesionales sanitarios en cuanto a la atención al final de la vida?