



**Universitat de les
Illes Balears**

Facultat de Enfermeria

Memòria del Treball de Fi de Grau

La conspiración de silencio: manejo.

Esther González Borrás

Grau de Enfermeria

Any acadèmic 2018-19

DNI de l'alumne: 43469980A

Treball tutelat per Dra. Antonia Pades Jiménez
Departament de Enfermeria i Fisioteràpia

S'autoritza la Universitat a incloure aquest treball en el Repositori Institucional per a la seva consulta en accés obert i difusió en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació	Autor		Tutor	
	Sí	No	Sí	No
	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Conspiración de silencio, pacto de silencio, principios éticos, comunicación.

RESUMEN

Objetivo: Definir el concepto de pacto o conspiración de silencio, conocer los motivos por los que los familiares o médicos suelen ocultar al paciente la verdad sobre el diagnóstico, conocer las razones por las que la CS va en contra de los principios éticos de una buena práctica clínica, cómo afecta al paciente y cómo podemos abordar esta situación.

Material y métodos: Se ha realizado una revisión bibliográfica de artículos relacionados en las bases de datos BVS, PubMed/Medline, IBECs, CINAHL/EBSCOhost, CUIDEN y Google Académico. También se ha seleccionado información de libros y de páginas webs institucionales. Para realizar la búsqueda se han introducido los criterios de inclusión: “año de publicación en los últimos años” y “idioma castellano e inglés”.

Resultados: Han sido incluidos 20 artículos, de los cuales 2 han sido tesis doctorales relacionadas con nuestro estudio y un artículo encontrado en una página web. En los artículos encontrados, hemos podido dar respuesta a nuestros objetivos específicos, hablando sobre las causas, consecuencias y estrategias relacionadas con la conspiración de silencio.

Conclusiones: La conspiración de silencio es un hecho que ocurre muy a menudo en situaciones de enfermedades terminales y donde se observa un distanciamiento entre el paciente, la familia y los profesionales, al ocultarse información y crear desconfianza. Esta CS dificulta el afrontamiento ante la muerte del enfermo y está demostrado que al decir la verdad se mejoran las condiciones del final de la vida y se asegura una “muerte digna”.

Palabras claves: Conspiración de silencio; Pacto de silencio; Principios éticos; Comunicación; Cuidados terminales; Paciente terminal.

SUMMARY

Objective: Define the concept of pact or conspiracy of silence, know the reasons why relatives or doctors usually hide the truth about the diagnosis from the patient, know the reasons why the CS goes against the ethical principles of a good clinical practice, how it affects the patient and how we can approach this situation.

Material and methods: A literature review of related articles was carried out in the VHL, PubMed / Medline, IBECs, CINAHL / EBSCOhost, CUIDEN and Google Scholar databases. Information about books and institutional websites has also been selected. To carry out the search, the inclusion criteria have been introduced: "year of publication in recent years" and "Spanish and English language".

Results: Twenty articles have been included, of which 2 have been doctoral theses related to our study and one article found on a web page. In the articles found, we have been able to respond to our specific objectives, talking about the causes, consequences and strategies related to the conspiracy of silence.

Conclusions: The conspiracy of silence is a fact that occurs very often in situations of terminal illnesses and where there is a distancing between the patient, the family and the professionals, by hiding information and creating distrust. This CS makes it difficult to cope with the death of the patient and it is demonstrated that by telling the truth the conditions of the end of life are improved and a "dignified death" is assured.

Keywords: Conspiracy of silence; Silence pact; Ethical principles; Communication; Terminal care; Terminal patient.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN.....	1
1.1.	Conceptos	1
1.2.	El concepto de Conspiración de Silencio	2
1.3.	Aspectos éticos y legales	2
1.4.	¿Por qué se oculta la verdad?	3
1.5.	Información – comunicación con el paciente.....	4
1.6.	El papel del profesional de salud en la CS	5
2.	OBJETIVOS DEL TRABAJO	7
3.	METODOLOGÍA.....	8
4.	RESULTADOS	15
4.1.	Tipos y niveles de conspiración.....	17
4.2.	Causas que motivan la CS	18
4.3.	Consecuencias de la CS.....	19
4.4.	Manejo de la CS	20
4.5.	Protocolos.....	21
5.	DISCUSIÓN / CONCLUSIÓN	23
6.	BIBLIOGRAFÍA.....	26
7.	ANEXOS	29

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Conceptos

Conspiración de silencio (CS): Es un pacto o convenio en el que la familia o medio que rodea al enfermo decide ocultarle, negarle o distorsionarle la verdad sobre su diagnóstico o pronóstico y su evolución a pesar de que éste quiera saberla. (1)

Confabulación en la negación: No se niega la información, pero la parte que se da solo resalta los matices positivos de ésta por lo que se generan falsas esperanzas. También se le conoce como “mentiras piadosas”. (2,3)

Conspiración de la palabra: Se da la información al paciente utilizando palabras menos dañinas y usando eufemismos para dar la sensación de que todo mejorará. (2,3)

Verdad soportable/tolerable: Se usan el mínimo posible los eufemismos y se da la información parcial o no información que pueda ser asimilada con positividad. (2,4)

Encarnizamiento informativo: Es un exceso de información repitiendo demasiadas veces el mal pronóstico que conlleva la situación y se genera una mala praxis. (2,3)

Autonomía: Derecho a la información y a las decisiones que puede tomar la propia persona sobre su situación de salud. (1)

Conocimiento implícito: El paciente llega a deducir la gravedad de su situación a través de las condiciones que le rodean.

Cuidador primario: La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido. Este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. (2,5,6)

Ley de Autonomía: El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él por razones familiares o en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita. (5)

Cuidados paliativos: 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. (6)

Enfermedad terminal: Es aquella enfermedad avanzada, progresiva y no curable con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, con impacto emocional en la persona, la familia o el entorno afectivo, y con pronóstico de vida limitado por causa de

cáncer, SIDA, enfermedades crónicas evolutivas discapacitantes, y otras enfermedades y condiciones crónicas relacionadas con la edad avanzada. (7)

1.2. El concepto de Conspiración de Silencio

Este concepto se ha definido de muchas formas distintas, pero todas tienen el mismo significado.

“Es el acuerdo explícito o implícito del entorno del paciente (familiares, allegados, profesionales) que lleva a alterar la información que este recibe, a ocultarle el pronóstico y a veces también el diagnóstico, con lo que se le mantiene en una especie de «burbuja»”(8); “Es el acuerdo tanto implícito como explícito al que llega la familia, el entorno o los profesionales de la salud, de cambiar u omitir la información que se le brinda al paciente con la finalidad de protegerlo del impacto que pueda tener en su vida el saber sobre la situación de su enfermedad”; “Es el acuerdo para ocultar total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo”(9); “Es el acuerdo secreto o cooperación entre dos o más personas que implica que la información sobre el diagnóstico, pronóstico y detalles médicos sobre la persona que está enferma es ocultada o no compartida entre los individuos implicados”. (9)

Sin embargo, el término original de conspiración de silencio tenía otra denotación: “el acuerdo tácito para no hablar de un tema tabú o de algo vergonzoso o peligroso que solo se trata ocasionalmente y con un código muy seleccionado”. (1)

Podríamos decir que la CS elimina la oportunidad de analizar el origen y la evolución de la enfermedad terminal. De hecho, en los casos donde existe CS el paciente no sabe qué le está ocurriendo y se limita su capacidad de afrontamiento. Esto desencadena sentimientos de estrés, desesperación, y otros efectos que dificultan el tratamiento. (10)

1.3. Aspectos éticos y legales

Generalmente, el cuidador primario suele ser el intermediario entre el médico y la persona enferma por lo que es a quien se le da primero la información siendo éste el que decide qué hacer con ella.(5) Puede ser un cuidador informal como el caso de un familiar que no tiene una formación profesional ni se le paga por ello y además tiene un alto grado de compromiso, o puede ser un cuidador informal, el cual sí tiene formación profesional y se le paga por sus servicios. (2)

La verdad se considera un derecho según la resolución 2005/66 de la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas, así como también lo es la decisión según la resolución 2/105 del Consejo de Derechos Humanos de las Naciones Unidas. (7)

Cuando hay que dar una mala noticia o una información que sabemos que va a herir a alguien al que queremos o que nos importa se nos olvidan estos derechos y muchas veces nos ponemos a pensar si informar o no a esa persona.(11) En ese momento se está obviando la existencia del principio bioético de la autonomía y los otros tres principios de la Bioética también entran en conflicto: beneficencia, no maleficencia y justicia.(9,12) En el acuerdo de Oviedo firmado el año 1997 se aprobó la Ley de Autonomía(5) que es el derecho de confidencialidad y de ser respetado, asumiendo que si la persona está en su total capacidad para decidir o deliberar sobre un aspecto o una acción y para ejecutarla debe ser respetada.(5,14)

Según la Ley de Sanidad Española de 1986 y en el código deontológico médico, el paciente tiene derecho a recibir información oral y por escrito de su pronóstico y de todo su proceso, así como también de no recibir información si no lo desea.(15)

Con la CS no se cumplen ninguna de estas leyes y se está violando la intimidad y el derecho de conocer su propia muerte y poder así prepararse como es debido para ella.

1.4. ¿Por qué se oculta la verdad?

La actitud que se adopta de ocultamiento de la verdad o de conspiración de silencio se debe al miedo que tiene la sociedad ante la muerte y es llamada “muerte eludida”. Se da una negación social de la muerte y como resultado se evita hablar de ella.

El desarrollo científico ha logrado atrasar todo lo posible y es por ello que resulta más inaceptable no poder dar con el remedio ante una enfermedad terminal. (2,16)

Para poder ayudar en estos dilemas espirituales y religiosos, ya que hay mucha gente que se siente incómoda y no le gusta hablar sobre estos aspectos, se puede pedir la asistencia de un capellán, sacerdote o un guía espiritual. (2)

Otro dilema es la creencia que tienen la mayoría de familias de que decir la verdad al enfermo empeorará su situación causándoles más ansiedad y depresión, entre muchas otras, por lo que deciden no informar. (6)

Una forma de asegurar una muerte digna es ofrecer cuidados paliativos para ayudar a los pacientes en estado avanzado o terminal y a sus familiares, respetando el nivel de autonomía y utilizando una comunicación abierta y sincera, participación por ambas partes y trabajando de forma interdisciplinar para que el enfermo pueda vivir sus últimos

días de una manera digna y con el menor sufrimiento posible.(6,7) De esta forma la familia también tendrá apoyo psicoemocional y ayuda en la atención de los nuevos cuidados. (5)

Las barreras que dificultan la comunicación no son solo socioculturales y familiares, sino que los profesionales a veces también tienen sus propios miedos como por ejemplo no saber reaccionar o no saber contestar a alguna pregunta, o que esa información que se da al paciente pueda tener alguna consecuencia negativa como hacerle daño o implicar la relación afectiva.

1.5. Información – comunicación con el paciente

Se debe tener claro que las palabras *informar* y *comunicar* no significan lo mismo. Informar es simplemente dar a conocer mientras que cuando comunicamos hacemos partícipe a la otra persona, transmitimos un mensaje y damos un trato adecuado. (5)

Es casi imposible que haya un desconocimiento total por parte del paciente ya que la simple actividad sanitaria, los síntomas que van surgiendo por la enfermedad, pacientes con mismo tipo de patología e incluso internet son fuentes de información. Por lo tanto, a veces dar la información adecuada desde un principio evita que haya esa sensación de incertidumbre y de angustia.

Para que haya una comunicación adecuada es necesario centrarnos en los aspectos psicológicos, afectivos y espirituales. Según defienden Hürny y Buckman es imposible el control de los síntomas sin una comunicación efectiva.(15) La información favorece la comunicación entre el enfermo, su familia y el profesional para la mejora de la atención al sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social. (5)

En estas situaciones pueden aparecer varias actitudes distintas. En el “modelo biomédico o centrado en el profesional” prevalecen las relaciones paternalistas que ocultan la información al paciente. Buscan la beneficencia pero se olvidan de la autonomía.(5) En el “modelo contractual o centrado en el paciente” se da información a la persona enferma considerando las preocupaciones, expectativas y percepciones de ésta.(10) También podemos comunicarnos desde un punto de vista más técnico. Simplemente escuchando activamente, respetando y siendo empático. Se utiliza mucho la comunicación no verbal aportando silencios para favorecer un clima adecuado.

Hay que tener en cuenta cómo se dice, lo que se dice, cuándo se dice y transmitir al ritmo del paciente y desde el punto de vista del profesional. La información que se llega a

obtener mediante todas estas características González Varón y Poveda la han denominado la “verdad soportable”. (1)

Kübler-Ross describe una serie de fases de reacciones psicológicas que atraviesa el paciente: negación, ira, negociación, depresión-resignación y aceptación.(5,7) Por otro lado, Buckman define otro modelo donde se evoluciona desde una fase inicial a una fase de estado en la que se está enfermo y por último, la fase de aceptación.(1) Así pues, hay que tener en cuenta que dependiendo en qué punto o en qué fase se encuentre el enfermo debemos decidir qué es lo mejor para él, si informar o no y cuánta información dar o cómo darla.

En este proceso de aceptación y adaptación, en muchas ocasiones no sólo es el paciente el que necesita que le acompañen y le guíen, sino que también lo requieren sus familiares y algunos de los profesionales sanitarios. Si éste es favorable mejora la toma de decisiones por parte del paciente y mejora el trabajo del equipo interdisciplinario. Además, aumenta la autonomía del paciente ya que el doliente y sus familiares participan más en relación a las decisiones a tomar. (2)

1.6. El papel del profesional de salud en la CS

Las malas noticias es cualquier información que pueda afectar tanto a una persona como para cambiar su trayectoria o incluso su salud. Tienen distintos grados y dependen mucho de las características del paciente. De hecho, la mala noticia la define la persona que la recibe no la que la da. Cuando hay que comunicar una mala noticia como lo es una enfermedad terminal surgen barreras en la comunicación y ésta se debilita ya que el miedo, la incomodidad e inseguridad de transmitir este tipo de noticias influyen de forma negativa.(18) El personal sanitario debería fomentar siempre la participación activa del paciente y sus familiares para que se respete su autonomía. Para que eso suceda se deben tener una serie de cualidades como empatía, honestidad, capacidad para realizar una buena entrevista motivacional y poder realizar preguntas y aclarar las dudas(18) y además, proporcionar un entorno adecuado para mejorar la gestión y planificación, aumentar la autonomía y la privacidad. Todos estos factores mejoran la comunicación médico-paciente-familia. (2)

La comunicación entre el médico y el paciente es muy importante para que se establezca una buena relación de confianza y empatía.(4) Debe ser abierta, sincera y respetuosa, así conseguimos que el paciente se sienta cómodo y nos confíe sus emociones y sus sentimientos. En los casos donde el equipo médico discute de forma clara con el paciente

sobre su situación, los probables efectos, las acciones a realizar y las complicaciones que puedan ir surgiendo, se asegura el éxito del tratamiento médico y se mejora la adherencia terapéutica y el estado de ánimo. Otras ventajas que se consiguen son la reducción de síntomas, un amplio índice terapéutico y la reducción de una posible mala praxis. (10)

2. OBJETIVOS DEL TRABAJO

¿Por qué investigar la Conspiración de silencio?

La Conspiración de silencio es un tema que afecta a muchísima gente alrededor de todo el mundo y en la que hay muchas visiones distintas dependiendo de la condición de cada familia, de la justificación moral individual, de la religión e incluso cultura.

Sea cual sea la razón, no se puede justificar, ya que representa una violación contra los derechos humanos del enfermo como la autonomía y la dignidad.

Con esta investigación no se busca criticar a las familias o profesionales que llevan a cabo esta actuación sino buscar una mejor comprensión del fenómeno para poder mejorar el manejo de ésta y proporcionar una mejora en la atención integral del paciente.

Muchos artículos no actualizados se centran sobre todo en una visión solamente cultural pero hoy en día no es el único motivo y debemos adentrarnos más en conocer el comportamiento interno evaluando la percepción que tienen los propios pacientes, familiares y profesionales.

Como enfermeras que somos y profesionales sanitarios, debemos conocer ampliamente las razones por las que surge esta necesidad de ocultación de la verdad y poder satisfacer todas las necesidades biopsicosociales del conjunto implicado.

Para poder dar respuesta a las cuestiones planteadas se han propuesto como objetivos definir de forma amplia el concepto de “conspiración de silencio”, buscar las razones por las que se lleva a cabo, mostrar las consecuencias y dar estrategias para poder evitarla o si ya se ha establecido, para romperla.

3. METODOLOGÍA

Para realizar la búsqueda bibliográfica de esta revisión y poder contestar a la pregunta de investigación “Pacto de silencio: manejo” he usado el metabuscador BVS y he recogido otros artículos de algunas bases de datos específicas como PubMed, IBECS, LILACS, CINHALL y otras como Nursing@Ovid. Además, también se han revisado bases de datos de revisiones como Cochrane y otras como Google Académico.

A parte de artículos, he encontrado libros y tesis que contenían información detallada para esta revisión.

Algunas de las palabras claves que he usado han sido “conspiración de silencio”, “pacto de silencio”, “principios éticos”, “cuidados terminales”, “paciente terminal” y “comunicación”. Éstas las he convertido en términos MESH a través del dispositivo online DeCS.

Tabla 1. Términos MESH

Palabras Clave	MESH
Conspiración de silencio	Conspiracy of silence
Pacto de silencio	Pact of silence
Principios éticos	Principle – based ethics
Comunicación	Communication
Cuidados terminales	Terminal care
Paciente terminal	Terminally ill patient

Todos estos términos MESH fueron combinados entre sí utilizando el operador booleano AND, ya que quiero que los artículos que salgan como resultado contengan los términos que voy a incluir en la búsqueda.

Los criterios de inclusión que se han tenido en cuenta, son que los artículos estén en castellano o inglés y que haya acceso libre y completo.

Como criterios de exclusión, no aceptar artículos que se hayan publicado antes del 2010 ni artículos sin acceso completo.

BVS / Biblioteca Virtual en Salud

Este metabuscador recoge dentro del mismo portal publicaciones que pertenecen a otros recursos como IBECS, DESASTRES, LILACS, WHOLIS, HISA y SCIELO. Se realizaron las siguientes combinaciones booleanas y se aplicaron como criterios de exclusión que la publicación perteneciera a los últimos 10 años y fuera en inglés o español.

- 1er nivel: Conspiracy of Silence OR Pact of Silence
- 2o nivel: (Conspiracy of Silence OR Pact of Silence) AND (Communication OR Terminal Care OR Terminally Ill Patient OR Principle-Based Ethics)

Tabla 2. Boleanos BVS

BVS				
BÚSQUEDA	COMBINACIÓN BOLEANA	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	FINAL
1er nivel	(Conspiracy of Silence) OR (Pact of silence)	- 2000-2019 - Castellano e inglés	28	
2º nivel	((Conspiracy of Silence) OR (Pact of Silence)) AND ((Communication) OR (Terminal Care) OR (Terminally Ill Patient) OR (Principle-Based Ethics))	- 2000-2019 - Castellano e inglés	14	6
Total: 6 artículos				

PubMed / Medline

En esta base de datos, donde se recogen publicaciones de algunos ámbitos que nos interesan como el de la medicina, oncología, enfermería y salud pública, se realizaron las siguientes combinaciones booleanas y se aplicaron como criterios de exclusión que la publicación perteneciera a los últimos 10 años y fuera en inglés o español.

- 1er nivel: Conspiracy of Silence OR Pact of Silence
- 2o nivel: (Conspiracy of Silence OR Pact of Silence) AND (Communication OR Terminal Care OR Terminally Ill Patient OR Principle-Based Ethics)

Tabla 3. Boleanos PUBMED / MEDLINE

PUBMED / MEDLINE				
BÚSQUEDA	COMBINACIÓN BOLEANA	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	FINAL
1er nivel	(Conspiracy of Silence) OR (Pact of silence)	- 2000-2019 - Castellano e inglés	31	
2º nivel	((Conspiracy of Silence) OR (Pact of Silence)) AND ((Communication) OR (Terminal Care) OR (Terminally Ill Patient) OR (Principle-Based Ethics))	- 2000-2019 - Castellano e inglés	8	4 (3 repetidos en BVS)
Total: 1 artículos				

IBECS

Esta base de datos recoge publicaciones nacionales de diferentes campos de las ciencias de la salud desde la medicina, salud pública, enfermería y psicología.

Se han realizado las siguientes combinaciones booleanas y se aplicaron como criterios de exclusión que la publicación perteneciera a los últimos 10 años y fuera en inglés o español.

- 1er nivel: Conspiracy of Silence OR Pact of Silence
- 2o nivel: (Conspiracy of Silence OR Pact of Silence) AND (Communication OR Terminal Care OR Terminally Ill Patient OR Principle-Based Ethics)

Tabla 4. Boleanos IBECS

IBECS				
BÚSQUEDA	COMBINACIÓN BOLEANA	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	FINAL
1er nivel	(Conspiracy of Silence) OR (Pact of silence)	- 2000-2019 - Castellano e inglés	7	
2º nivel	((Conspiracy of Silence) OR (Pact of Silence)) AND ((Communication) OR (Terminal Care) OR (Terminally Ill Patient) OR (Principle-Based Ethics))	- 2000-2019 - Castellano e inglés	7	7 (5 repetidos)
Total: 2 artículos				

CINAHL / EBSCOhost

Esta base de datos de nivel internacional recoge publicaciones del campo de la enfermería y de las ciencias de la salud, por lo que se realizaron las siguientes combinaciones booleanas y se aplicaron como criterios de exclusión que la publicación perteneciera a los últimos 10 años y fuera en inglés o español.

- 1er nivel: Conspiracy of Silence OR Pact of Silence
- 2o nivel: (Conspiracy of Silence OR Pact of Silence) AND (Communication OR Terminal Care OR Terminally Ill Patient OR Principle-Based Ethics)

Tabla 5. Boleanos CINAHL / EBSCOhost

CINAHL / EBSCOhost				
BÚSQUEDA	COMBINACIÓN BOLEANA	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	FINAL
1er nivel	(Conspiracy of Silence) OR (Pact of silence)	- 2000-2019 - Castellano e inglés	18	
2º nivel	((Conspiracy of Silence) OR (Pact of Silence)) AND ((Communication) OR (Terminal Care) OR (Terminally Ill Patient) OR (Principle-Based Ethics))	- 2000-2019 - Castellano e inglés	9	6 (1 repetido)
Total: 5 artículos				

CUIDEN

Esta base de datos recoge publicaciones en el campo de la enfermería española y latinoamericana.

Se realizaron las siguientes combinaciones booleanas y se aplicaron como criterios de exclusión que la publicación perteneciera a los últimos 10 años y fuera en inglés o español.

- 1er nivel: Conspiracy of Silence OR Pact of Silence
- 2o nivel: (Conspiracy of Silence OR Pact of Silence) AND (Communication OR Terminal Care OR Terminally Ill Patient OR Principle-Based Ethics)

Tabla 6. Boleanos CUIDEN

CUIDEN				
BÚSQUEDA	COMBINACIÓN BOLEANA	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	FINAL
1er nivel	(Conspiración de Silencio) OR (Pacto de silencio)	- 2000-2019 - Castellano e inglés	17	
2º nivel	((Conspiración de silencio) OR (Pacto de Silencio)) AND ((Comunicación) OR (Cuidado Terminal) OR (Paciente Terminal) OR (Principios Éticos))	- 2000-2019 - Castellano e inglés	12	2
			Total: 2 artículos	

A continuación, dejo una tabla con un resumen de todos los artículos que me han sido de utilidad y que he usado como referencia bibliográfica:

Tabla 7. Artículos de interés

BASE DE DATOS	ARTÍCULOS	TOTAL
BVS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Communication with terminally ill patient. 2. Conspiracy of silence families of cancer patients in terminal stage. 3. Conspiracy of silence or collusion in denial. 4. Conspiracy of silence, a barrier in the physician, patient and family communication. 5. Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients. 6. The pact of silence from the point of view of caregiver of the patient on palliative care. 	6
PubMed / Medline	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conspiracy of silence in palliative care, a concept analysis. 	1
IBECs	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conspiracy of silence and emotional distress in patients diagnosed with glioblastoma multiforme. 2. Conspiracy of silence in families and patients at the end of life admitted to a palliative care unit. Level of information level and observed attitudes. 	2
CINAHL / EBSCOhost	<ol style="list-style-type: none"> 1. Conspiracy of silence, aid or agony. 2. Conspiracy of silence. 3. Lies and pain. Patients and caregivers in the conspiracy of silence. 4. Reasons for conspiracy of silence in caregivers of patients in palliative care. 5. Nursing action before a conspiracy of silence. Presentation of a clinical case. 	5
CUIDEN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Discursos de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida. 2. The communication of cancer diagnosis as a healthy practice for patients and health professionals. 	2
OTROS	<ol style="list-style-type: none"> 1. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. 2. La conspiración del silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje. 3. Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. 4. The conspiracy of silence: cancer patient right to know the truth. 	

4. RESULTADOS

En total se han seleccionado 20 artículos para realizar esta investigación sobre la CS. De éstos, 17 son artículos publicados en revistas, 2 son tesis y 1 es un artículo de una página web.

Han sido seleccionados por poseer la información y resultados relevantes para dar respuesta a los objetivos planteados.

En la mayoría de los artículos se recogen algunas variables sociodemográficas como la edad, sexo, diagnóstico, síntoma principal y número de éstos, nivel de escolaridad, nivel de parentesco que hay entre el enfermo y los familiares, información que se posee, términos usados al referirse a su enfermedad. (3)

Muchas veces, según el contexto cultural que tenga cada familia se adoptan unos aspectos u otros relacionados con los cuidados a aportar al final de la vida y es conveniente tener un asesor cultural dentro del equipo profesional.

Se ha podido ver que hay un mayor número de casos de CS desadaptativa. Un 32% de CS adaptativa, siendo apoyados y motivados por sus familiares y por los profesionales y un 37% de CS desadaptativa, siendo este mayor el porcentaje. (1)

A la mayor parte de los enfermos no se les ha dado información a pesar de que éstos la han pedido y no conocían el diagnóstico ni el pronóstico de su afección. Por lo tanto, en la pluralidad de las ocasiones no se ha informado o se han falseado los datos. De todas formas, se puede afirmar que a pesar de que se les haya intentado ocultar la información a los enfermos, éstos a través de la observación y reflexión han deducido cuál era su problema y que, de hecho, les gustaría poder hablar sobre el tema con sus seres queridos. Se ha observado que las personas informadas tanto de diagnóstico como de pronóstico estaban dentro de rangos de edad más joven mientras que los que habían recibido una información sesgada estaban dentro de rangos de edad más mayor. Se puede deducir entonces que los pacientes más jóvenes, al tener más inquietudes, necesitan más información.

La evidencia demuestra que del 92% de los pacientes que padecen cáncer, el 74,7% de los familiares y el 79,2% de los profesionales sanitarios opinan que es muy importante ser informados sobre la situación terminal. En casos donde existe una enfermedad terminal el 80-90% de los pacientes sabe que va a morir y que de este porcentaje el 70% desearía o les gustaría poder hablar de ello con sus allegados más cercanos.(17) En un 13% de casos a los pacientes se les ha dado algo de información y en un 24% han sido

informados de forma completa. A medida que la enfermedad va progresando el paciente pide menos información, al contrario que la familia que pide más.

En otros varios estudios coincide que no existía conspiración de silencio en un 18,8%, mientras que en el 64% sí se había conspirado, siendo en un 31,6% adaptativa y en un 36,7% desadaptativa.(18) De estas conspiraciones el 50% eran totales y el 27% eran parciales. De todas estas personas enfermas, el 40-70% intuía cuál era la gravedad de su situación. (9)

Opinión de la familia

En un estudio se han obtenido como resultados que hay un 40% de casos donde la familia afirma que informaría sobre la situación al paciente. En otro trabajo realizado en España por Centeno afirma lo anterior, ya que se observa que en un 61-73% la familia no quiere informar al paciente.

En otro estudio realizado, un 19,3% consideró que no sería una buena opción contarle la verdad al enfermo a pesar de que éste la quisiera saber, pero después de explicar las desventajas y complicaciones que la CS puede presentar un 5,3% decidieron que era mejor que el paciente conociera su situación. Por otra parte, el 63,2% participaron de forma activa durante todo su proceso. (17)

De las personas que han sido informadas un 18,6% la asimila sin rechazo, un 31,6% tiene problemas en relación a su propio proceso y un 36,7% lo dificulta algún familiar o profesional.

Varios estudios europeos y latinoamericanos confirman que el perfil de la persona conspiradora de silencio suele ser una mujer perteneciente al ámbito familiar, sin los estudios de secundaria terminados o inferiores a bachillerato, dentro del rango de edad de los 45-65 años y que tiene dificultad para comunicarse con el paciente, baja autoestima y miedo a la muerte, por lo que opina que es mejor no informar al paciente para evitarle un sufrimiento. (11)

Opinión de los médicos

En un estudio realizado en Italia una tercera parte de los profesionales rehusaban a contarle la verdad al paciente y aunque un 45% dijera que lo correcto sería comunicar al paciente tan solo un 25% de éstos cumplió con su palabra. (10)

Se ha observado que los médicos que hablan de forma más sincera frente a estas situaciones son los que han aceptado la muerte de forma positiva como parte de la vida. Si bien es cierto tienden a ser más claros con pacientes más jóvenes, con mayor nivel

cultural y mejor ánimo, donde creen haber mayor posibilidad de hallar un tratamiento exitoso. (10)

4.1. Tipos y niveles de conspiración

Dentro de las características de la conspiración del silencio se encontraron varios tipos y distintos niveles de gravedad. La clasificación se puede obtener de la siguiente forma:

Según el origen de la necesidad de ocultación, puede ser desadaptativa debido a una necesidad por parte de la familia y equipo médico a pesar de que el paciente sí quiera recibir información o adaptativa, donde la negación proviene del paciente, es decir, da el consentimiento para no recibir ningún tipo de información ya que no la quiere, la niega o la evita. (1-3,9,11,16,18)

Según la cantidad de información oculta, puede ser parcial cuando el paciente conoce su diagnóstico, pero no su pronóstico o total, cuando el paciente no conoce ninguno de los dos factores. (1-3,11,16,18)

Según el grado de información que se da o no hay diferentes modelos de comportamiento (2):

- El paciente no sabe nada a pesar de que la familia posee toda la información y conoce la gravedad de la situación, pero ésta no le quiere decir nada. De esta manera se le niega al paciente poderse despedir de la vida como quizá le gustaría, aunque no provoca conflictos emocionales.
- El paciente sospecha que algo no va bien y nota la tensión familiar. Este modelo puede provocar conflictos emocionales al no responderse sus preguntas e ir aumentando la incertidumbre.
- El paciente, la familia y el equipo médico conocen el diagnóstico y el pronóstico, pero actúan como si nadie supiera nada o esa realidad no existiera. El paciente está en el proceso de negación y se aísla de la realidad.
- Todo el mundo conoce la situación (“open awareness”) y la aceptan. De esta manera, el paciente asume su muerte y puede despedirse de la manera que quiera.
- No se plantea la situación (“disconnecting awareness”) ya que el paciente no está consciente como por ejemplo en casos de coma profundo o en aquellos casos donde el paciente no está capacitado mentalmente para tomar ninguna decisión.

4.2. Causas que motivan la CS

Existen infinidad de causas que nos pueden motivar a llevar a cabo una conspiración de silencio o pacto de silencio. En muchos de los artículos se pueden ver referenciadas.

Algunas de ellas son (2):

- Evitar que el enfermo sufra sin necesidad de ello y protegerle del daño que le puede producir la información. (5,9,14,16)
- Contexto cultura y fuerte paternalismo.(3) La decisión de informar se toma según lo que el profesional hubiera hecho si el familiar fuera suyo. (5)
- Una ineficaz comunicación entre el enfermo, la familia y el equipo médico. (3)
- No disponer de suficiente tiempo ni del ambiente necesario para proporcionar la información.(3) Muchas veces se da la información en medio de los pasillos del hospital o incluso en los pasillos de urgencias, siendo lugares totalmente inadecuados. (5)
- Tanto la familia como los profesionales sanitarios se protegen ante la futura reacción y el difícil manejo de ésta y ante las emociones del paciente. (9,16)
- Falta de formación por parte del personal médico para comunicar malas noticias o dificultad para manejar las situaciones emocionales fuertes. (3,6,9,16,17)
- Cuando no se tiene seguro el diagnóstico o no se puede conocer el pronóstico y dentro del personal hay falta de seguridad y de confianza para informar al paciente. (3,9)
- Cuando la imposibilidad de encontrar una cura significa un fracaso para el médico y la familia siente frustración. (6,9,16)
- Creer que al ser una enfermedad terminal ya no se puede hacer nada para mejorar la situación del paciente.
- La dificultad que hay para hablar sobre algunos aspectos de la vida que en según qué sociedades aún son tabúes como, por ejemplo, la muerte. (9,16)
- Creer que dándole información al enfermo y diciéndole la verdad acelerará el proceso de muerte y generará o aumentará el nivel de depresión y el riesgo de suicidio. (3,6,9,16,17,20)
- Dar por sentado que el paciente no quiere saber información.

4.3. Consecuencias de la CS

La conspiración de silencio no solo afecta al enfermo sino también a todo su entorno familiar y al equipo médico que también está involucrado. (2)

Viendo cómo afecta a nivel familiar podemos decir que:

- La falta de comunicación que se produce en los familiares y el enfermo, si no se soluciona en un futuro próximo, acaba produciendo un aislamiento social. (16,20)
- Altera el afrontamiento del paciente hacia la muerte, la calidad de vida en sus últimos días y el afrontamiento familiar al duelo después del fallecimiento.(11)
- Se produce un coste emocional familiar enorme y agotador.
- Al no tener suficiente información para escoger las elecciones correctas se lleva a más errores con graves consecuencias para el enfermo y sentimiento de culpa por parte de la familia. (20)

Viendo cómo afecta al paciente podemos decir que:

- Se produce un deterioro de la calidad de vida junto con sufrimiento. (11)
- Pierde el nivel de autonomía y con ésta la toma de decisiones. (6,20)
- Al ver que no está habiendo una mejora a pesar de recibir tratamiento sin tener conocimiento se frustra y crea desconfianza hacia la familia y los médicos.
- Se siente engañado, solo en el mundo sin poder expresarse con nadie y poco a poco se va aislando socialmente. (6,16,17)
- No hay confianza ni tampoco comunicación con el equipo sanitario. (3,17)
- Altera el afrontamiento del paciente hacia la muerte y no se le da oportunidad de poder realizarse espiritualmente o de despedirse de sus seres queridos como quisiera. (9,14)
- Sentimientos exagerados como frustración, miedo, ira, depresión, ansiedad. (3,17)

Viendo cómo afecta al equipo profesional de salud podemos decir que:

- Se suelen hacer valoraciones equivocadas y fallos. (11)
- Se ponen etiquetas moralizantes.
- Se pierde la confianza establecida entre el paciente y el médico. (20)
- A veces del esfuerzo que se pone en intentar no hacer daño o no perjudicar a la familia y al paciente surge el llamado síndrome de desgaste profesional. (16)
- Sentimientos de ansiedad y agobio al estar entre dos bandos (el paciente que pide información y la familia que la niega). (16)

4.4. Manejo de la CS

Para poder prevenir la conspiración de silencio se deben seguir una serie de puntos: (2)

- Desde el primer día deben quedar claras las bases entre la comunicación médico-paciente-familia. Esta comunicación desde ser clara, abierta y adaptada a las necesidades del paciente. (11)
- Se debe dejar claro que el paciente es quien tiene la elección de pedir toda la información que quiera o necesite y que puede decidir qué personas de su entorno deben conocer información o no. Nunca se debe entrevistar a la familia sin el paciente delante o si se hace, saber que el paciente está informado y que está de acuerdo. (7,11,20)
- En el primer contacto el paciente debería ir acompañado de las personas con las que tiene más confianza y el médico debería preguntar acerca de qué es lo que sabe de su enfermedad, si tiene dudas y qué le gustaría saber sobre su proceso.
- Si el médico considera que la información a dar ocasionará un grave peligro al enfermo, éste está exento de informarle.

Si ya se ha establecido una conspiración de silencio el personal sanitario debe usar todas sus habilidades de comunicación para reducirla: (2)

- Se debe empezar haciéndole la entrevista a la familia en vez de al paciente. Así podemos protegerla y asesorarla a la hora de darle la mala noticia y podemos valorar sus juicios y miedos y saber cuáles son las razones y los motivos que tienen para ocultarle esta verdad a su familiar enfermo. (11)
- No reprochar la actuación de la familia ni argumentar las razones por las que no deberían realizar un pacto de silencio ya que se pueden sentir atacadas o más culpables y hacerles sentir mal. De esta forma se alejará a la familia y no dejarán que se les ayude.
- Dejar claro y conciso que el objetivo de todos es disminuir lo máximo posible el sufrimiento del enfermo e intentar explicarles que esto se conseguirá si damos la oportunidad al paciente de conocer su situación y adaptarse a ella.
- Darles a conocer las consecuencias que puede ocasionar la conspiración de silencio con ejemplos de situaciones cotidianas. Preguntarles cómo creen que se va a sentir el paciente si se entera por sí mismo de la verdad y de que su familia les ha estado engañando todo este tiempo. Explicarles que de manera implícita el paciente se irá dando cuenta de su situación. (7)

- Garantizarles que no daremos ninguna información al paciente que él no esté preparado para aceptar o que no quiera saber. Se debe estar muy atento al lenguaje no verbal ante estas situaciones.
- Darle la misma información tanto al paciente como a la familia, a no ser que el primero nos diga lo contrario. Debemos recordar que es el paciente el que decide cuánta autonomía quiere tener.
- No engañarles ni mentirles en ningún momento ya que si no se pierde la confianza ya establecida. (7)

En el caso de que exista una conspiración de silencio no reductible, es decir, que la familia se niegue en rotundo a darle información al paciente a pesar de que éste la desee y la pida, tenemos derecho y está aceptado que se le dé información al paciente de forma unilateral. Algunos de los diagnósticos enfermeros que surgen ante la conspiración de silencio son dificultad cognitiva, conflicto en la toma de decisiones, afrontamiento individual inefectivo, afrontamiento familiar incapacitante, afrontamiento inefectivo y sufrimiento espiritual. Para dar solución a estos diagnósticos el paciente debe participar en la toma de decisiones y debe ser apoyado.

4.5. Protocolos

En las siguientes tablas se pueden ver el protocolo SPIKES, o en castellano EPICEE, que desarrolló el oncólogo estadounidense Buckman y que sirve para dar malas noticias (9,16); el protocolo VALUE para facilitar la comunicación con la familia de pacientes ingresados en UCI; y el protocolo FICA para el abordaje espiritual. (16)

Tabla 8. Protocolo SPIKES

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 9. Protocolo VALUE

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.

Tabla 10. Protocolo FICA

F (Faith and believes): Fe y creencias
I (Importance): Importancia de la fe en la vida del paciente
C (Community): Actividades religiosas comunitarias
A (Address in care): Abordaje de los temas religiosos en el cuidado

5. DISCUSIÓN / CONCLUSIÓN

Ante las cuestiones planteadas en los objetivos sobre “Conocer los motivos por los que los familiares o médicos suelen ocultar al paciente la verdad sobre el diagnóstico y cómo les afecta” y “Conocer las razones por las que la CS va en contra de los principios éticos de una buena práctica clínica y descubrir medios para romperla” se ha realizado una revisión bibliográfica donde se han recogido artículos de interés de entre los últimos 10 años de publicación que hablan sobre la conspiración de silencio y el manejo de ésta.

En este trabajo se han podido mostrar las diferentes actitudes establecidas en las familias donde algún familiar cercano ha sufrido una enfermedad terminal y se ha visto afectada la comunicación y la información en relación al enfermo.

Es increíble que a pesar de las distintas variables sociodemográficas recogidas e independientemente del contexto cultural, los resultados obtenidos demuestran que las actitudes por parte de la familia y de los profesionales suelen ir en contra de las del paciente, ocultándoles la verdad.

En todos los artículos han surgido distintos tipos de conspiración de silencio pudiendo ser desadaptativa o adaptativa según el origen de la ocultación y total o parcial según la información que se oculta. Se observa que en la gran mayoría de casos existe un mayor porcentaje de casos donde la CS ha sido desadaptativa, es decir, que el paciente no ha sido informado a pesar de haber solicitado información. Además, dentro de estas conspiraciones la mitad de ellas han sido completas y no se ha aportado nada de información, mientras que en un 27% se les ha dado algún dato. Por lo tanto, en casi todas las ocasiones no se ha informado al enfermo o se han falseado los resultados.

Los resultados obtenidos al preguntar a la familia si darían información a sus parientes han confirmado la conspiración de silencio observada anteriormente ya que más de un 60% de casos no quiere informar sobre la verdad y tan solo un 40% informaría sobre su situación al enfermo.

Varios estudios han determinado un perfil que se adapta más al de la persona conspiradora siendo normalmente algún familiar cercano de sexo femenino con más de 50 años y sin niveles académicos superiores al bachillerato y con dificultad para comunicarse con el paciente sobre temas relacionados con la muerte.

Respecto la actitud de los médicos ante esta situación una tercera parte estaba a favor de la conspiración y un 50% comunicaba que lo correcto era decir la verdad, aunque tan solo la mitad cumplía con su palabra.

Considerando las opiniones de los propios enfermos casi el 100% sabe que le ocurre algo y que va a morir a pesar de no haber recibido ninguna información. De todos ellos, a la gran mayoría les gustaría poder hablarlo con los profesionales o con sus familiares. También se ha observado que los pacientes jóvenes requieren más información que pacientes más mayores y que, en general, a medida que la enfermedad va progresando piden menos información, al contrario que la familia, que pide más.

En todos los artículos se han podido observar diversas causas muy relacionadas entre sí por las que se produce esta conspiración de silencio. Las más destacadas y las que se repiten en la mayoría de artículos son la protección para que el enfermo no sufra ningún daño a raíz de la información, la falta de formación por parte de los profesionales para dar noticias difíciles o para manejar situaciones emocionales fuerte y la creencia de que informando al paciente aumentará el nivel de depresión o el riesgo de suicidio, acelerando el proceso de muerte.

La conspiración de silencio tiene muchas consecuencias negativas tanto para el enfermo, la familia, como los profesionales, pero las más comunes son el sentimiento de engaño y la posterior desconfianza por parte del paciente hacia los demás y el aislamiento como consecuencia aumenta la falta de comunicación paciente-familia, se pierde el nivel de autonomía, se altera el propio afrontamiento de la muerte y los médicos dan lugar a una mala praxis.

Algunas estrategias obtenidas en los artículos para evitar que se dé lugar a la conspiración de silencio son la comunicación al paciente de que es él quien puede elegir si ser informado o no y que tiene el derecho de elegir quién puede obtener información y quién no, y establecer una comunicación de confianza y que sea clara, abierta y adaptada a sus necesidades.

Si se ha llegado tarde y ya hay establecida una conspiración de silencio antes de poner en práctica las estrategias para evitarla, se pueden usar habilidades de comunicación para romperla. Algunas de las habilidades más usadas son no reprochar ni atacar la actuación realizada por la familia para que no se cierren en banda y se dejen ayudar, explicarles las consecuencias que acarrea la decisión que han tomado y explicarles que el paciente terminará dándose cuenta de la ocultación de información, y dejar claro que el objetivo de todos es disminuir lo máximo posible el sufrimiento del enfermo.

Si no hay manera de deshacer esta conspiración de silencio y el paciente nos pide información, la obligación del profesional desde el punto legal es dársela respetando la ley de autonomía a pesar de que la familia esté en desacuerdo.

Como conclusión podemos decir que la conspiración de silencio es un hecho que ocurre muy a menudo, sobre todo en situaciones de enfermedades terminales y que mayormente los pacientes quieren saber el seguimiento de su enfermedad y aunque no se les dé información, ellos mismos de forma implícita conocen sobre su situación.

La familia, por otro lado, mantiene creencias que entorpecen el afrontamiento y no suele tener una comunicación efectiva. Todo esto acontece un afrontamiento obstaculizador hacia el paciente que provoca un clima familiar tenso y sentimientos como ansiedad, ira, desesperación, entre otros.

Está demostrado que a pesar de que al principio dar la noticia e información pueda provocar síntomas como ansiedad y depresión, decir la verdad acaba dando un buen resultado y aporta beneficios a largo plazo como calidad de vida. Al contrario, ocultar la verdad provoca una situación incómoda y dolorosa tanto para el paciente como sus familiares y al equipo médico.

Por lo tanto, es fundamental mantener la autonomía del paciente ya sea individualmente si conserva sus funciones cognitivas o por medio de sus familiares si no las conserva y mantener sus voluntades anticipadas en caso de que exista compromiso cognitivo.

El personal de salud debe poseer habilidades para manejar la información que se le da al paciente para que le aporte un beneficio positivo y aumente la satisfacción tanto del enfermo como de su familia para evitar así la conspiración de silencio.

Para terminar, se deben seguir una serie de estrategias para evitar que se produzca conspiración de silencio o para suprimirla una vez establecida y se debe tener claro que las habilidades comunicativas, la sensibilidad y el trato individualizado hacia el enfermo y sus familiares condicionará la manera de afrontar la muerte.

6. BIBLIOGRAFÍA

1. Guilarte Marrero X de la C, Garcia-Viniegras CRV, González Blanco BL. Conspiracy of silence families of cancer patients in terminal stage. *Rev del Hosp Psiquiátrico La Habana* [Internet]. 2016;13(1):10. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2016/hph161d.pdf>
2. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2017 Jun 30 [cited 2019 Feb 26];80(2):125. Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RNP/article/view/3105>
3. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients. *Enferm Clin* [Internet]. 2016;26(6):344–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>
4. Medina Pérez VM, Gil Pérez P, Abeledo Alfonso A. The conspiracy of silence: cancer patient right to know the truth. *Rev Finlay* [Internet]. 2017 [cited 2019 Feb 26];7(1):68–71. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2221-24342017000100010
5. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. The pact of silence from the point of view of caregiver of the patient on palliative care. *Enferm Clin*. 2015;25(3):124–32.
6. Cejudo López A, López López B, Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. Reasons for conspiracy of silence in caregivers of patients in palliative care. *NURE Investig*. 2012;9(57):1–8.
7. Cerdas Vargas B. Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal. *Rev médica Costa Rica y Centroamérica* [Internet]. 2010 [cited 2019 Feb 26];67(595):461–7. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revmedcoscen/rmc-2010/rmc105i.pdf>
8. Sanz Rubiales Á, del Valle ML, Flores LA, Bruno Fiorini A. Conspiracy of silence or collusion in denial? *Med Paliativa* [Internet]. 2016;23(1):51. Available

- from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14000196>
9. Rodríguez Castillo, Cristina. Conspiracy of Silence. *Rev Española Comun En Salud*. 2015;6(2):213–21.
 10. Puerto Pedraza HM, Gamba Collazos HA. The communication of cancer diagnosis as a healthy practice for patients and health professionals. *Rev Cuid* [Internet]. 2015;6(1):964–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160><http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160><http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.160>
 11. Lemus Riscanevo P, Carreño Moreno S, Arias Rojas M. Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis. *Indian J Palliat Care*. 2019;25:24–9.
 12. González Peña MG. Nursing action before a conspiracy of silence. Presentation of a clinical case. *Ética los Cuid* [Internet]. 2011 [cited 2019 May 15];4(8). Available from: <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/eticuidado/n8/et7844.php>
 13. Cejudo López Á. Discursos de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida. Universidad de Sevilla; 2012.
 14. Marzano M. Lies and pain: Patients and caregivers in the Conspiracy of silence. *J Loss Trauma*. 2009;14(1):57–81.
 15. Benítez del Rosario MA, Asensio Fraile A. Communication with terminally ill patient. *Atención Primaria*. 2013;30(7):463–6.
 16. Manjón Tortolero N. Conspiracy of silence: aid or agony? *Rev Española Comun En Salud*. 2018;9(2):230.
 17. Díaz Cordobés JL, Barcia JA, Gallego Sánchez JM, Barreto P. Conspiracy of silence and emotional distress in patients diagnosed with glioblastoma multiforme. *Psicooncología*. 2012;9(1):151–9.
 18. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz Albo B. Conspiracy of silence in families and patients at the end of life admitted to a palliative care unit: Level of information level and observed attitudes. *Med Paliativa* [Internet]. 2013;20(2):49–59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
 19. Ruiz Benítez De Lugo Comyn M de los A. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Universidad de la Laguna, Servicio de Publicaciones; 2009.
 20. Ruiz Moral R. La Conspiración del Silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje [Internet]. DocTutor. 2019. p. 4. Available from:

www.secpal.com/revista/resumen-posters/resumen-posters

7. ANEXOS

Tabla 11. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Estrategia de búsqueda bibliográfica			
Pregunta de Investigación	La conspiración del silencio: manejo.		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - General: Definir el concepto de pacto o conspiración de silencio y saber cómo se puede romper. - Específico 1: Conocer los motivos por los que los familiares o médicos suelen ocultar al paciente la verdad sobre el diagnóstico y cómo les afecta. - Específico 2: Conocer las razones por las que la CS va en contra de los principios éticos de una buena práctica clínica y descubrir medios para romperla. 		
Palabras clave	Conspiración del silencio / pacto de silencio, principios éticos, comunicación, cuidados terminales, paciente terminal.		
Descriptores	Se presentarán en castellano e inglés, a partir consultas realizadas en DeCS y MeSH En caso necesario, incluir también los subdescriptores (calificadores) que se consideren oportunos		
		Castellano	Inglés
	Principal	Conspiración de silencio	Conspiracy of silence
Secundario/s	Ética basada en principios Comunicación Cuidados terminales Paciente terminal	Principle – Based Ethics Communication Terminal Care Terminally Ill Patient	
Operadores booleanos	Especificar los tres niveles de combinación con booleanos		
	1er nivel (principal)	Conspiracy of silence / Pact of silence	
	2do nivel (principal, secundario/s)	Communication, Terminal care, Terminally ill patient	
Áreas de conocimiento	Ciencias de la salud		
Selección de bases de datos	Metabuscadore BVS	x	Bases de datos específicas PubMed
			Bases de datos de revisiones Cochrane
			<input type="checkbox"/>

	Otras (especificar) <input type="checkbox"/>	Embase <input type="checkbox"/>	Otras (especificar) <input type="checkbox"/>	
		IBECS <input checked="" type="checkbox"/>		
		LILACS <input checked="" type="checkbox"/>		
		CINHAL <input checked="" type="checkbox"/>		
		Otras <input type="checkbox"/>		
Límites	Años de publicación	10 años		
	Idiomas	Inglés y español		
	Tipos de publicación			
	Otros límites	1. 2. 3.		
Resultados de la búsqueda				
Metabuscador	BVS			
Límites introducidos	Años de publicación e idiomas			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº 28	Resultado final	
	2do nivel	Nº 14	6	
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Base de Datos específica	Pubmed			
Límites introducidos	Años de publicación e idiomas			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº 31	Resultado final	
	2do nivel	Nº 8	4	
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Base de Datos específica	IBECS			
Límites introducidos	Años de publicación e idiomas			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº 7	Resultado final	
	2do nivel	Nº 7	7	
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Base de Datos específica	CINAHL / EBSCO			
Límites introducidos	Años de publicación e idiomas			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº 18	Resultado final	
	2do nivel	Nº 9	6	
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Base de Datos específica	CUIDEN			

Límites introducidos	Años de publicación e idiomas			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº 17	Resultado final	
	2do nivel	Nº 12	2	
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Base de Datos de Revisiones				
Límites introducidos	Solo incluir aquellos límites específicos de la BD, no los especificados anteriormente			
Resultados por niveles de combinación booleana	1er nivel	Nº	Resultado final	
	2do nivel	Nº		
	Otros	Nº	Criterios de exclusión	
			Sin interés para mi tema de investigación	
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias		
Obtención de la fuente primaria				
Directamente de la base de datos			15	
Préstamo interbibliotecario (Biblioteca UIB)			0	
Biblioteca digital de la UIB			3	
Biblioteca física de la UIB			0	
Otros			2	

Tabla 12. Resumen artículos

Título	Autores	País y año de publicación	Revista o medio de publicación	Diseño	Objetivos	Conclusiones
Communication with terminally ill patient.	M.A. Benítez del Rosario, A. Asensio Fraile.	España (2013)	Atención Primaria	Artículo de revista (revisión)	Conocer los aspectos éticos y legales de la información al paciente, el proceso de comunicación con éste, y las reacciones observadas ante la enfermedad.	La comunicación con el paciente y la discusión de la información que se le da sobre el diagnóstico y pronóstico son elementos indispensables para el control del sufrimiento.
Conspiracy of silence families of cancer patients in terminal stage.	Xiomara de la Caridad Guilarte Marrero, Carmen Regina Victoria Garcia-Viniegras, Belkys Leidis González Blanco	Cuba (2016)	Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana	Investigación descriptiva no experimental, transversal, cuali-cuantitativa (estudio de casos múltiples)	Caracterizar el fenómeno en cuanto a tipo, nivel en que ocurre y conocimiento implícito del paciente, y describir aspectos de la dinámica familiar asociados al mismo, tales como la valoración y significación de las demandas, comunicación con el enfermo, afrontamiento a este evento, clima familiar y creencias familiares.	Dentro de las familias donde hay conspiración de silencio se identifica un afrontamiento obstaculizador, así como también creencias familiares entorpecedoras, clima familiar tenso, desarmónico y afectividad negativa, y se evidencian eventos estresantes.

Conspiracy of silence or collusion in denial?	Álvaro Sanz Rubiales, María Luisa del Valle, Luis Alberto Flores, Aldo Bruno Fiorini	España (2016)	Medicina Paliativa	Artículo de revista (revisión)	Se pretende dar a conocer las diferencias entre lo que es la conspiración de silencio y lo que es la confabulación en la negación.	En la conspiración de silencio lo que se pretende es no dar información al paciente para que no sepa nada de su diagnóstico o pronóstico, en cambio, en la confabulación en la negación, se le da información, pero con matices más bonitos para ver el lado positivo.
Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication.	Nataly R. Espinoza-Suárez, Carla Milagros Zapata del Mar, Lina Andrea Mejía Pérez	Perú (2017)	Revista de Neuro-Psiquiatría	Artículo de revista (revisión)	Definir la información que recibe el paciente y su familia sobre el diagnóstico, su enfermedad y pronóstico. Explicar cuáles son las razones por las que hay una CS y las consecuencias que acarrea, así como también las actividades que deben realizar los profesionales sanitarios para evitar esta situación.	Es muy importante mantener la autonomía del paciente y sus voluntades anticipadas. El personal de salud debe poseer habilidades para manejar la información que se le da al paciente para que le aporte un beneficio positivo y aumente la satisfacción tanto del enfermo como de su familia para evitar así la conspiración de silencio.
Quality of diagnosis	Sergi Font-Ritort, José Antonio	España (2016)	Enfermería Clínica	Estudio analítico transversal	Saber el tipo de información que posee el	La mayor parte de los pacientes oncológicos

information given to terminal cancer patients.	Martos-Gutiérrez, Mercedes Montoro-Lorite, Lluís Mundet-Pons				paciente en relación a su diagnóstico, qué porcentaje no ha recibido información y cuál sí, y qué palabras se han usado para dar la información.	terminales conocen su diagnóstico, por lo que se disminuye la conspiración de silencio.
The pact of silence from the point of view of caregiver of the patient on palliate care	Ángela Cejudo López, Begoña López López, Miguel Duarte Rodríguez, María Pilar Crespo Serván, Concepción Coronado Illescas, Carlota de la Fuente Rodríguez	España (2015)	Enfermería clínica	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico	Conocer por qué se produce la CS y observar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras que mantienen el pacto de silencio hacia sus seres queridos.	La CS se produce por una mala comunicación entre familiar, paciente y profesionales. Además de tener en cuenta la decisión del paciente se debe observar con atención las distintas reacciones o sentimientos que puede tener el enfermo o saber en que fase se encuentra.
Conspiracy of silence: aid or agony?	Noelia Manjón Tortolero	España (2018)	Revista española de comunicación en salud	Artículo de revista (caso)	Explicar las desventajas o las malas consecuencias que aporta la CS tanto a la familia, paciente y equipo médico y qué efectos emocionales provoca.	La ocultación de la verdad no da tranquilidad y bienestar como a veces se cree, sino todo lo contrario. Que el paciente posea información le da más autonomía y le proporciona más calidad de vida y una mejor relación con sus

						familiares en estos momentos tan difíciles.
Conspiracy of silence	Cristina Rodríguez Castillo	España (2015)	Revista española de comunicación en salud	Revisión bibliográfica de publicaciones	Definir el concepto de conspiración de silencio y encontrar protocolos que ayuden a comunicar malas noticias.	La CS es universal y compleja y se encuentra una gran prevalencia. Actualmente, el protocolo más usado para saber cómo dar malas noticias es el SPIKES. Éste hay que adecuarlo a cada paciente y llevarlo a cabo mediante un equipo multidisciplinar.
Lies and pain: Patients and caregivers in the Conspiracy of silence	Marco Manzano	Francia (2009)	Journal of loss and trauma	Caso clínico	Relatar en primera persona cómo ha vivido y experimentado la vivencia de su padre durante 6 meses de enfermedad en estado terminal.	Las consecuencias al ocultar el pronóstico y no decir la verdad al paciente son nefastas y empeoran la comunicación entre el enfermo y los familiares. Además, se presta muy poca atención al rol que tiene cada miembro familiar.
Reasons for conspiracy of silence in caregivers of	Ángela Cejudo López, Begoña López, Pilar Crespo Serván, Miguel	España (2012)	NURE Investigación	Estudio descriptivo con metodología cualitativa	Saber por qué se produce la conspiración de silencio y explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas	La CS se produce tanto por el miedo familiar hacia la muerte como por el posible empeoramiento del

patients in palliative care	Duarte Rodríguez, Concepción Coronado Illescas, Carlota de la Fuente Rodríguez				cuidadoras familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.	paciente al decirle la verdad. Para dar solución a este problema se definen los cuidados paliativos y se plantea una comunicación abierta y sincera, teniendo el paciente nivel de autonomía y dejando que elija sus propias decisiones.
The communication of cancer diagnosis as a healthy practice for patients and health professionals	Henry Mauricio Puerto Pedraza, Héctor Alfredo Gamba Collazos	España (2015)	Revista CUIDA RTE	Artículo reflexivo	Observar qué impacto tiene el cáncer sobre los pacientes que lo sufren y cómo se informa sobre este diagnóstico. Se aborda la relación entre la comunicación, el diagnóstico y el curso del tratamiento.	Es necesario que los profesionales sanitarios entrenemos la comunicación con los pacientes, ya que esta habilidad es una herramienta indispensable en nuestra profesión y que los pacientes han pasado de ser agentes pasivos a activos.
Conspiracy of silence and emotional distress in patients diagnosed with	José Luis Díaz-Cordobés, Juan Antonio Barcia, José María Gallego-Sánchez, Pilar Barreto	España (2012)	Psicooncología	Estudio cualitativo	Identificar la incidencia que hay de conspiración de silencio familiar y cómo repercute en los niveles de ansiedad y depresión del paciente.	La conspiración de silencio tiene consecuencias desfavorables sobre el malestar emocional y psicológico de los enfermos y aumenta la

glioblastoma multiforme						ansiedad y depresión incluso después del alta hospitalaria.
Conspiracy of silence in families and patients at the end of life admitted to a palliative care unit: Level of information level and observed attitudes.	José Carlos Bermejo, Marta Villaceros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez, Belén Díaz Albo	España (2013)	Medicina Paliativa	Estudio observacional descriptivo y longitudinal	Averiguar qué es lo que saben los pacientes sobre su diagnóstico y pronóstico, tanto al ingreso como al alta y las actitudes que adoptan (paciente, familiar y profesional) para cuantificar la conspiración de silencio.	Delante de la CS, se suele dar más información sobre el diagnóstico que sobre el pronóstico. Aunque comunicar este tipo de situaciones pueda ser doloroso para todos los partícipes, es la opción más correcta ya que disminuye los niveles de ansiedad y depresión.
Conspiracy of silence in palliative care: A concept analysis	Paula Lemus Riscanevo, Sonia Carreño Moreno, Mauricio Arias Rojas	Colombia (2019)	Indian journal of palliative care	Revisión analítica	Analizar el concepto de conspiración de silencio o pacto de silencio.	La CS es un fallo en la comunicación entre el paciente, el familiar y el profesional y acarrea consecuencias como pérdida de autonomía, deshumanización, sobrecarga y mal funcionamiento en la relación.
Nursing action before a conspiracy of silence.	M ^a Gracia González Peña	España (2011)	Ética de los cuidados.	Caso clínico	Mostrar el conflicto que supone tener que elegir entre respetar la decisión de la familia de no decir la verdad o el derecho de	Las enfermeras tenemos que dar más importancia a la autonomía del paciente y sus principios bioéticos antes que a las

Presentation of a clinical case					autonomía del paciente de conocer la verdad.	decisiones de sus familiares. Debemos anteponer al paciente ante todo.
Técnicas para romper con la conspiración del silencio en la enfermedad terminal.	Brigitte Cerdas Vargas	Costa Rica (2010)	Revista médica de Costa Rica y Centrao mérica	Artículo de revista (revisión)	Investigar cuáles son las estrategias que los profesionales sanitarios llevan a cabo para eliminar esta conspiración de silencio por parte de los familiares.	Ante una enfermedad terminal se le debe expresar la verdad al paciente, si éste la solicita, ya que está en su derecho. Si se le omite se está cometiendo CS, por lo que se debe instruir a los familiares sobre los efectos negativos que conlleva. Los profesionales deben tener la capacidad para evitar la CS y para corregirla si ya se ha producido.
The conspiracy of silence: cancer patient right to know the truth	Víctor Manuel Medina Pérez, Patricia Gil Pérez, Ahyní Abeledo Alfonso	Cuba (2017)	Revista Finlay	Artículo de revista (revisión)	Desarrollar los conceptos básicos para entender la CS y dar respuesta a las necesidades del paciente enfermo.	El pacto de silencio solo se debe respetar cuando es el propio paciente el que comunica la decisión de no querer ser informado. De lo contrario, los profesionales debemos velar por los derechos

						de los enfermos y ayudar a que tomen la mejor decisión posible.
La conspiración del silencio: importancia, causas y estrategias de abordaje	Roger Ruiz Moral		DocTutor	Página Web	Encontrar datos epidemiológicos que demuestren la importancia sobre el concepto de “conspiración de silencio”, así como estrategias para abordarla por parte de los profesionales.	Los motivos más comunes por los que se lleva a cabo la CS son la pérdida de esperanza, la depresión, el rápido avance de la enfermedad, el riesgo de suicidio y el sufrimiento. Por lo tanto, se describen una serie de razones por la que no se debería permitir esta CS, ya que va en contra de los principios éticos de una buena práctica profesional.
Discursos de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida.	Ángela Cejudo López	España (2012)	Tesis doctoral	Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico	Averiguar las opiniones y actitudes que tienen los cuidadores principales de pacientes cuando hay una conspiración de silencio, teniendo en cuenta que la comunicación la componen tanto el familiar, como el paciente y los profesionales.	Existen distintas actitudes en relación a la CS, unas opinan que perjudica al paciente, y otras en cambio, que a partir de cierta edad decir la verdad no aporta beneficios y se obtienen distintas consideraciones

						respecto al origen de la CS.
La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales.	M ^a de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo Comyn	España (2009)	Tesis doctoral	Estudio descriptivo transversal	Analizar el concepto de conspiración de silencio que hay en los familiares con enfermos terminales y los factores relacionados con ella.	La comunicación en relación a la muerte sigue siendo una situación difícil de abordar y no en todos los casos se puede actuar de la misma forma, por lo que hay que adecuarse a cada situación familiar y adaptarnos a las necesidades de cada paciente.

