



Universitat de les Illes Balears

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Memoria del Trabajo de Final de Grado

¿Qué efectos negativos tiene sobre el paciente con enfermedad crónica avanzada, la familia y los profesionales de la salud la conspiración del silencio?

Marina Escandell Fontirroig

Grado de Enfermería

Año académico 2018-19

DNI del alumno: 43224611K

Trabajo tutelado por: Noemí Sansó
Departamento de Enfermería y Fisioterapia

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
	X	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>

Palabras clave del trabajo:

Cuidados paliativos, conspiración de silencio, consecuencias, profesional de la salud, duelo.

RESUMEN

La conspiración del silencio consiste en la ocultación de información por parte de familiares y profesionales sanitarios hacia el paciente principalmente con la intención de protegerlo ante esta situación. Los pacientes en situación de final de vida o con enfermedad avanzada son los que sufren este fenómeno en muchas ocasiones, pero no solo les repercute a ellos, sino también a los familiares y profesionales de la salud.

Objetivos: Conocer cuáles son los factores que provocan que la conspiración del silencio se lleve a cabo, averiguar cómo afecta esta sobre el duelo familiar, y cuáles son los beneficios de comunicar la información al paciente.

Metodología: Realización de una búsqueda bibliográfica a partir de diferentes bases de datos, y con los descriptores “palliative care” y “truth disclosure”.

Resultados: Tras la búsqueda se encontraron 31 artículos de los cuáles se seleccionaron 20. A estos, se añadieron 2 artículos de la bibliografía de los 20 últimos seleccionados.

Discusión: Se muestran individualmente los efectos negativos de la conspiración del silencio sobre los profesionales de la salud (estrés, insatisfacción, ansiedad...), los pacientes (falta de autonomía, desconfianza, incompreensión...) y los familiares (falta de apoyo al paciente). Y su negativa repercusión sobre el duelo familiar.

Conclusión: La conspiración de silencio afecta negativamente a profesionales, familiares y a pacientes y hay varios factores a tener en cuenta. El hecho de informar al paciente en estas situaciones presenta aspectos positivos tanto para él, como para familiares y profesionales de la salud.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, conspiración de silencio, consecuencias, profesional de la salud, duelo.

ÍNDICE

Introducción.....	Pág.3
Objetivos del trabajo.....	Pág.8
Estrategia de búsqueda bibliográfica.....	Pág.8
Resultados de la búsqueda bibliográfica.....	Pág.8
Discusión.....	Pág.9
Conclusión/líneas futuras de investigación.....	Pág.16
Bibliografía.....	Pág.18
Anexos.....	Pág.23

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pretenden mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que se enfrentan a una enfermedad crónica avanzada, ofreciendo una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a sus necesidades desde una atención integral(1). Tiene como objetivo disminuir el sufrimiento y que el paciente tenga la oportunidad de tomar decisiones sobre su salud y su vida y respetar así la dignidad de éste, así como ofrecer apoyo psicoemocional y la atención adecuada a los familiares (2).

La enfermedad crónica avanzada es un concepto emergente, se trata de una progresión inevitable a corto plazo, un pronóstico de vida limitado, con crisis de necesidades y demanda de atención, principalmente debido a la cantidad de efectos secundarios que deben ser abordados, las pérdidas físicas, afectación de las relaciones con los demás, la vivencia de una situación límite, la amenaza a su integridad existencial y orgánica y la poca esperanza de mejora del sufrimiento. Por ello es importante realizar una valoración multidimensional en estos pacientes.

En este contexto de enfermedad crónica avanzada, abordar el tema de la muerte es complicado. Actualmente nos encontramos una sociedad donde las personas niegan la muerte, lo cual deriva en silenciar la cercanía o presencia de esta(3). La muerte forma parte de la vida y es solo una parte más de la misma, el final, y por esta razón no puede ser separada de la vida, como si fuese algo distinto (4). En España existe una tendencia a ocultar el diagnóstico y el pronóstico al paciente (2). Los familiares son reacios a hablar de la muerte con los pacientes (5), y también algunos profesionales de la salud son incapaces de informar al paciente sobre su estado de salud (6).La conspiración de silencio es bastante usual en nuestro país, mientras que en países anglosajones y Europa del norte es una práctica bastante normalizada el decir la verdad a los pacientes. En España y Sur de Europa justifican esta ocultación en la tradición de sobreprotección familiar al paciente enfermo ante la posibilidad de la muerte (7).

Esta situación conlleva a lo que se denomina “conspiración del silencio”, definido como “acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación – diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico – al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida” (8).

Varios estudios determinan la prevalencia de este fenómeno, aunque esta es difícil de concretar. Encontramos este estudio (9) el cual determina el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre su diagnóstico y pronóstico al ingreso y al alta y en el que se realiza una intervención de comunicación para la disminución de los porcentajes ahora descritos. Aunque la muestra es pequeña, encontramos que al ingreso un 14% no conocían el diagnóstico y un 71% tenían desconocimiento sobre el pronóstico. En cambio, al alta, y después de la intervención realizada, la tasa de desconocimiento del diagnóstico era del 8% y de pronóstico del 57%. Por lo tanto, podemos ver que, realizando intervenciones sobre la comunicación, encontramos una mejoría en el grado de conocimiento de los pacientes y familiares. Aun así, los casos en los que avanzaba el proceso de comunicación era del 18,8%, y los casos en los que no avanzaba este proceso, y en el que había conspiración del silencio era del 64%. En otro estudio podemos encontrar que el 27% de los pacientes conoce solamente el diagnóstico y no conoce el pronóstico. Y el 50% de los pacientes no conocen ni diagnóstico ni pronóstico, sufriendo así conspiración del silencio (8).

Podemos encontrar la Ley de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, del 14 de Noviembre), según la cual, el paciente tiene el derecho de ser informado y es el titular de la información que recibe(4). Sin embargo, parece que el problema de la información reside en un dilema en los principios bioéticos de autonomía y maleficencia. Por un lado, desde la perspectiva del principio de la autonomía del paciente, se tiene en cuenta que el paciente pueda realizar la toma de decisiones sobre su proceso de salud, y por tanto se le da la información. Por otro lado, si se tiene en cuenta el principio de maleficencia, no se da la información al paciente pensando que esta podría ser perjudicial. También sería maleficencia en el caso de dar información a un paciente que no quiere saber (encarnizamiento informativo) (10).

La muerte digna, aunque no sea un derecho recogido en los derechos humanos, en los últimos 25 años se ha ido concretando uno de ellos. Existe un gran debate acerca de si considerarlo un derecho humano o no por los contenidos que debería tener. Cuando y cómo uno quiere morir, etc. De momento existe el documento de Voluntades Anticipadas (DVA), que promueve la autonomía del paciente. En este quedan reflejadas las preferencias del paciente en cuanto a la expresión de los principios vitales y opciones del paciente sobre el final de vida, situaciones sanitarias concretas, instrucciones y límites de actuación médicas y por último la designación de un representante en el caso de que el paciente no pueda expresar su voluntad. De este documento se hace uso cuando el paciente no es capaz de participar en la toma de decisiones (4).

Para que el paciente pueda tomar decisiones es necesario que tenga una serie de elementos clave como: el diagnóstico, la condición de la enfermedad, las opciones terapéuticas a las que puede optar, planes de tratamiento, beneficio o probabilidad de tener efectos adversos y la posible gravedad de los tratamientos ofrecidos (6). Aunque ante todo es importante conocer si el paciente desea ser informado.

Podemos encontrar dos niveles o tipos de Conspiración del silencio dependiendo del conocimiento de la información. Encontramos una conspiración del silencio parcial cuando solamente se da el diagnóstico, pero no el pronóstico; y total cuando el paciente no conoce diagnóstico ni pronóstico (9). Según la persona causante de la Conspiración del Silencio, esta puede ser adaptativa, cuando es el paciente quien no quiere saber, no habla sobre ello, no quiere reconocer su diagnóstico, en este caso no estaríamos hablando de conspiración del silencio ya que es el propio paciente que no quiere conocer la información. Y si el causante es la familia o el profesional de la salud, hablaríamos de Conspiración del Silencio desadaptativa, que es esa en la que el paciente pregunta y quiere saber, pero la familia y/o el profesional de la salud no quieren proporcionarle la información (11). La conspiración del silencio adaptativa se da por la necesidad que tiene el paciente de procesar lo que le está ocurriendo, necesita tiempo para adaptarse a esta nueva situación. La conspiración del silencio desadaptativa se da más por la dificultad que presentan familiares o los profesionales de la salud para revelar la información y comunicarse con el paciente. Estos se justifican diciendo que no quieren aumentar la angustia del paciente ni su preocupación (9).

La conspiración del silencio viene desencadenada por una serie de factores, como el fuerte paternalismo que causa ese deseo de proteger al paciente del impacto emocional de la información, y el miedo a provocar morbilidad psicológica al paciente (12). Los familiares y profesionales de la salud pretenden así evitar un sufrimiento “innecesario” para el enfermo y además también autoprotegerse ante la dificultad que supone enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y en cómo manejar estas situaciones (13). Los profesionales de la salud no tienen suficiente formación en comunicación de malas noticias ni en cómo afrontar este tipo de situaciones(14). Sumado a esto, para ellos el tratamiento paliativo y la muerte son un fracaso, una consecuencia indeseable que no debería ni contemplarse en los planes de tratamiento, ni como posibilidad (2), y por tanto tienen sentimientos de frustración al no poder proporcionar a los pacientes un tratamiento curativo, y también al no poder dar pronósticos exactos y precisos (15)(16). Como se ha mencionado anteriormente, al ser la muerte un tema tabú, condiciona todavía más la dificultad para hablar sobre estos temas (17). Además, la falta de tiempo y del lugar apropiado para proporcionar la información es otro factor que favorece este fenómeno (14)(18). A veces es solamente la familia la que presiona a los profesionales de la salud para que estos oculten información al paciente (16). Esto se debe a querer sobreproteger al paciente y pensar que la información le debilitará para luchar contra la enfermedad, que le asustará y podría suicidarse, o por creencias religiosas (19). Y otras veces es el mismo profesional que se niega a la divulgación debido a crear un daño al paciente debido a dar mucha información (6), caen en la sobreprotección y el paternalismo (20). Muchos profesionales no se sienten capaces, no están dispuestos o se sienten incómodos para hablar con el paciente honestamente sobre su diagnóstico, tratamiento y pronóstico, aunque este quiera ser informado (6). Y por último, puede ser el propio paciente el que ha decidido no ser informado, pero para decidir no ser informado, se le tiene que haber dado la opción de elegir si quería saber o no (4).

Sobre todo, tanto familiares como profesionales de la salud usan como justificación el querer proteger al paciente, pensando que el saber solo le proporcionará más daño. A través de esta revisión podremos ver qué consecuencias, efectos negativos, tiene la conspiración del silencio, no solo sobre el paciente, sino también sobre los mismos familiares y profesionales de la salud.

Otros conceptos relacionados con la conspiración de silencio son la “Confabulación de la negación”, que se trata de dar la información, pero solamente resaltando la parte positiva de la situación, dando como resultado falsas esperanzas, sería lo que se denominaría “mentiras piadosas” (21). También otro término utilizado es el de “Encarnizamiento informativo”, sería ese exceso de información demasiado explícita o repetitiva, que solamente incide en el mal pronóstico de forma continua, resultando en una mala praxis por parte del profesional sanitario, y ofrecer información que el paciente no quiere conocer (22). Con esto podemos ver que no es bueno ni dar solo la información positiva, ni dar solamente la información negativa. Es importante tener recursos comunicativos y saber que decir en cada momento para no perjudicar al paciente. Los profesionales de la salud deben saber que información quiere recibir el paciente y adaptar esa información a las necesidades expresadas por éste, para poder ofrecer una atención comunicativa acorde con estas prioridades descritas por el paciente (8)

Hay que aceptar que las personas mueren, y que no se nos mueren a nosotros por estar tratándolas y cuidando de ellas, sino que mueren porque es su momento y no podemos hacer nada por remediarlo más que estar junto a ellas acompañándolas, ya que esta es la mejor forma de ayudar a alguien en esta situación. Además, por esta falta de comunicación muchas veces también se dan oportunidades de tratamiento curativos a pacientes que, por su estado de salud no podrán soportarlo y eso lo único que hace es daño al paciente y que sus últimos días sean agonizantes.

Por otra parte, también hablaremos sobre como influye la conspiración del silencio en el duelo de los familiares. El duelo, según los diagnósticos NANDA 2013, es esa “situación en la cual las personas, familias y comunidades incorporan en su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida, mediante un proceso natural que incluye respuestas y conductas emocionales, espirituales, sociales e intelectuales”.

OBJETIVOS

El objetivo general es averiguar cuáles son los efectos negativos que provoca la conspiración del silencio en pacientes, familiares y profesionales de la salud.

Como objetivos específicos son:

- Que factores son los que provocan que se lleve a cabo la conspiración del silencio
- Como afecta en el posterior duelo familiar
- Beneficios de comunicar la información al paciente

ESTRATÉGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Se realizó la búsqueda bibliográfica a través de las siguientes bases de datos: Biblioteca Virtual de la Salud (BVS) - IBECS, Scielo, EbscoHost (incluyendo psycINFO, CINHALL full text, abstracts in social gerontology, psycArticles, E-journals, eBook collection, SOCINDEX with full text) y PubMed. Las palabras claves que se utilizaron fueron cuidados paliativos y conspiración del silencio. El descriptor para cuidados paliativos fue “palliative care” y para conspiración del silencio “truth disclosure”. La combinación utilizada fue la siguiente (“palliative care” AND “truth disclosure”). Como criterios de inclusión se seleccionaron los años de publicación (2008-2019) , full text y la población “humanos”. No se incluyeron pacientes pediátricos, solo adultos.

RESULTADOS BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA

Tras leer títulos y resúmenes se seleccionaron de BVS-IBECS un total de 5 artículos, de Scielo 1, de Ebscohost 9 y de Pubmed 16, de esta última solo leyendo título ya que salían muchos resultados (158) y si pasábamos a un segundo nivel de búsqueda se reducía mucho el número de artículos (a 6) (Ver ANEXO 1). Finalmente quedaron 32 artículos de los cuales una vez realizada la primera lectura se descartaron 12 por no tener relevancia sobre el tema de investigación. A estos 20 artículos restantes se añadieron dos más escogidos de la bibliografía de los artículos ya obtenidos. En total el número de artículos empleados para la revisión fueron 22, 10 de ellos en español y los otros 12 en inglés. De los artículos empleados 12 son cuantitativos y 10 cualitativos. Encontramos 9 estudios

descriptivos transversales, 6 revisiones sistemáticas, 3 estudios de cohortes, 2 estudios descriptivos fenomenológicos, 1 estudio de casos y controles y 1 estudio narrativo sobre dos casos. Para más información se recoge en una tabla resumen los artículos utilizados para este trabajo tras la lectura crítica de cada uno de ellos (anexo 2). En esta se puede observar que los estudios cuantitativos no tienen grandes grados de evidencia y recomendación, esto se debe principalmente a los tipos de estudio y a que las muestras generalmente son pequeñas. Por lo que a los cualitativos se refiere, tras pasar la plantilla CASPe, si tienen mayor grado de recomendación.

DISCUSIÓN

Con la lectura de los artículos, podemos ver como la conspiración del silencio tiene una serie de consecuencias, y que éstas no sólo son para el paciente, sino también hacia los familiares, los profesionales y al sistema sanitario. Como consecuencias generales podemos encontrar:

- La angustia psicológica del paciente y la familia
- Los costes para el sistema sanitario derivado de tratamientos innecesarios y agresivos
- Agotamiento, estrés y conflictos dentro del equipo profesional (6).

Afecta principalmente a la comunicación, ya que el paciente no hace preguntas, aunque es consciente de su situación, los profesionales de la salud no quieren que se les hagan preguntas y la familia no quiere hablar sobre la enfermedad y esperan que los profesionales de la salud tampoco lo hagan (23).

A continuación, se describirá como afecta a cada uno de ellos.

Profesionales de la salud

Decir la verdad ocupa el primer lugar entre dilemas éticos de los profesionales sanitarios. Es necesario que los profesionales comprendan cuáles son las necesidades del paciente y que estos reciban la suficiente información sobre su diagnóstico y pronóstico como para poder tomar decisiones sobre su situación (24). Siempre y cuando, quiera recibir esta información ya que el profesional de la salud debe preguntar qué preferencias tiene el paciente y conocer hasta donde quiere saber sobre su enfermedad, para posteriormente actuar según la opinión de este adaptando la información a sus necesidades y así ofrecer una atención adecuada a las prioridades del paciente (6)(25)(26). Los profesionales de la salud tienden a no comunicar malas noticias a los pacientes, demostrando así esa dificultad que tienen para comunicarse, al sentir estrés e incomodidad y ese paternalismo, fruto de querer proteger al paciente del sufrimiento, pensando que no quieren ser conocedores de la información (2) (9)(23). Es importante que los profesionales pongan en práctica técnicas de comunicación de malas noticias (26)(27), como por ejemplo el “counselling”, que proporciona un soporte emocional necesario tanto para el enfermo y familiares, como al personal sanitario (8) o el SPIKE, un protocolo en el cual se resaltan los principios básicos para la comunicación de malas noticias (13)(15), y no solamente deben aprender técnicas de comunicación, sino también como manejar la reacción ante la información (23).

Otra consecuencia de la conspiración del silencio es la necesidad que sienten los profesionales de la salud de proporcionar un tratamiento curativo y no un tratamiento paliativo. Durante los estudios de los profesionales de la salud, el foco de estudio principal es el tratamiento curativo, por ello sienten frustración cuando no son capaces de proporcionarlo a sus pacientes(28). Pero realmente sienten frustración por ellos al no poder conseguirlo, ya que, según un estudio realizado en Taiwán, en el cual se estudiaba las preferencias de los pacientes y las preferencias percibidas por los médicos, el 90% de los pacientes estaban a favor de recibir un tratamiento paliativo, y solo un 16% de los médicos tenían esa percepción (24). Es decir, al no poder proporcionar un tratamiento curativo sienten frustración por ese enfoque que se enseña durante sus estudios, por sentir haber fallado al paciente por no poder darle una adecuada atención, pero realmente lo que están buscando estos pacientes muchas veces son tratamientos paliativos, y esto es lo que deberían entender los profesionales de la salud, y exponer todas las opciones de

tratamiento al paciente y que fuese él quien decidiese. De esta manera se reduciría esta frustración del profesional al saber que están haciendo lo que realmente quiere el paciente. En este estudio también se demuestra la falta de comunicación existente entre paciente y médicos y la importancia de hacer un esfuerzo para comunicarse con los pacientes (24). Si se le proporciona la información al paciente mejora la comunicación entre paciente y familia, entre estos y los profesionales y entre los profesionales en si (19).

Por otra parte, a veces los profesionales de la salud se ven presionados por los familiares para no informar al paciente. Esto provoca un impacto emocional, sentimientos de insatisfacción, estrés, agotamiento y tensión entre los profesionales de la salud al estar entre familia y paciente. Como consecuencia encontramos la incapacidad de prestar unos cuidados paliativos de calidad al no poder hablar verazmente con el paciente y una comunicación problemática entre familiares y profesionales, lo cual crea ansiedad (16). Si el paciente es informado o no, influye en el comportamiento del equipo de salud, por lo tanto, si el paciente no tiene la información o solamente es informado sobre el diagnóstico, hay menos comunicación entre los profesionales, en cambio si el paciente es informado sobre diagnóstico y pronóstico, entre el equipo de salud se comparte más información y mejora la comunicación (19). Esto también influye en el proceso de atención al paciente (28) y cuanto más información tiene el paciente más acercamiento y confianza hay con el profesional de la salud (27). Pero, como ya se ha mencionado, es necesario que los profesionales de la salud se formen en la comunicación de malas noticias para afrontar estas situaciones (25).

Por ello es importante que los profesionales de la salud promuevan la prevención de la conspiración del silencio desde el principio de la relación y que tengan suficientes habilidades para manejar la información y una formación en comunicación de malas noticias, para afrontar este tipo de situaciones y crear una buena relación de confianza. Siempre respetando las preferencias y creencias del paciente y familiares, ya que las diferencias culturales son determinantes e importantes en la comunicación médico-paciente (25)(26)(28).

Pacientes

Los pacientes no son informados por esa sobreprotección por parte de familiares y profesionales de la salud. Las consecuencias de la conspiración del silencio generan sufrimiento por diversas causas, las cuales condicionan un deterioro de la calidad de vida del paciente (13). Las principales consecuencias son las siguientes:

- Pérdida de autonomía (13)(28): Es importante que el paciente comprenda bien la información diagnóstica que se le da y que esta sea suficiente, ya que a partir de esta tendrá que tomar una serie de decisiones (24). Por este motivo es necesario que se le expliquen bien todas las opciones, y hacer que el paciente forme parte de ese proceso de toma de decisiones ya que sino se le está privando de ese derecho fundamental, que es el de la autonomía (28).
- Miedo (9)(27)(28). Al ser desconocedor de la información, no saber que puede pasar.
- Ansiedad (9)(12)(27)(28)(29). Esta ansiedad se debe a la falta de información. En un estudio realizado para determinar la calidad de la atención a los pacientes relacionada con el nivel de información que estos tenían, se concluyó que la información reduce notablemente el nivel de ansiedad (19).
- Confusión (9)(12)(27)(28)(29)
- Depresión (2)(8)(12)(28)(29)(30)
- Sufrimiento innecesario e incompreensión (8)(27)(28), Debido a la ausencia de sentido y control de la enfermedad y el no conocimiento de que pasará en el futuro (29). Además, la falta de comunicación también aumenta el sufrimiento de los pacientes, conduce a la baja satisfacción y sentimientos de culpa e impotencia (23)
- Ira (8)(28)
- Engaño, desconfianza (4)(8)(28)(31). Al proporcionar al paciente tratamientos curativos, se le da falsas esperanzas a una recuperación que no llegará, lo que lleva al paciente a desconfiar del profesional y en los tratamientos (25). Además, aunque no se informe al paciente, el mismo percibe su propio deterioro, lo que le sirve de indicador para ver que el pronóstico es negativo, esto hace que surja la desconfianza y el sentimiento de engaño hacia los profesionales, ya que la información no proviene de ellos (4).

- No ventilación emocional, incomunicación, soledad/aislamiento (9)(27)(32). Cuando los pacientes reciben información, mejora la comunicación entre familiares y pacientes, y con los profesionales (19). Esto hace que el paciente no se sienta aislado ni apartado y que pueda expresar sus sentimientos y emociones a sus familiares. Al darse aislamiento y soledad, esto supone unas consecuencias negativas sobre el paciente: incompreensión, sentirse engañado, no poder hablar sobre la situación, la incapacidad de cerrar asuntos pendientes (8)
- Desesperanza (31)

Todo esto se resume en la incapacidad por parte del paciente de poder cerrar asuntos importantes, pendientes, personales (8)(27)(28). Además de impedir la adaptación a esta nueva situación por la que está pasando. Pérdida de interés por la vida (8)(28), sus expectativas de recuperación son poco realistas, por qué, aunque no se lo cuenten el paciente termina percibiendo su propio deterioro, y además debido a la falta de información se pueden recibir tratamientos que no son lo suficientemente buenos o insuficientes, para los síntomas que tiene el paciente(28).

La falta de información favorece que el paciente escoja tratamientos más agresivos e innecesario muchas veces además de ingresos innecesarios, lo cual supone además un coste para el sistema de salud (6)(32). La puesta en marcha de estos tratamientos curativos impide que el paciente disponga de la opción de elegir un tratamiento paliativo ya que, debido a la falta de información, desconoce esta opción y por tanto reduce su elección (29)(32). Por ello es totalmente necesario ofrecer al paciente una atención integral sobre aspectos físicos, psicológicos, afectivos y espirituales, además de una comunicación adecuada para resolver dudas y temores que puedan tener (4).

Los pacientes y los familiares reconocen más la enfermedad cuando son informados (19). Al conocer los dos la información, es más fácil que los familiares puedan dar ese apoyo emocional que necesita el paciente (30). Un 80-90% de los pacientes saben que van a morir, y el 70% de estos les gustaría poder hablarlo con sus familiares (8).

Si el paciente conoce diagnóstico y pronóstico la ansiedad disminuye, pero si solo se le da la información diagnóstica, la ansiedad puede ser mayor incluso que no conociendo nada (19)(29). Es importante dar también el pronóstico para reducir así la ansiedad y el

estrés que supone esa falta de información (28)(30). Al reducir esta ansiedad, se aumenta la capacidad de comunicación y por lo tanto la participación en la toma de decisiones y planificación de su final de vida (30). Esto siempre y cuando el paciente quiera tener esta información ya que es importante tener en cuenta las preferencias del enfermo antes de dar la información para no disminuir la esperanza en el caso que este no quisiese saber nada (32).

Podemos encontrar tres diferentes tipos de verdad con diferentes afrontamientos por parte de los pacientes. Tenemos la verdad absoluta, que es la incuestionable, lo que se dice ocurrirá en el futuro. Después tenemos la verdad parcial, donde se dan solo algunas partes de la información, no toda, se suele informar solamente de la parte positiva. Y por último la verdad deseable, que es decir lo que el paciente quiere escuchar, por ejemplo, que se ha recuperado, aunque es mentira. Estas tres verdades tienen como consecuencia tres diferentes afrontamientos. Ante la verdad absoluta se tiene un afrontamiento realista de la situación, y esto les permite a los pacientes estar más seguros y tranquilos ya que tienen el control de la situación. La verdad parcial, es aquella que se da para que los pacientes mantengan la esperanza, los pacientes que eligen esta verdad es porque piensan que saber la verdad absoluta puede ser demasiado duro para ellos y por tanto de esta manera mantienen un ánimo positivo, un mínimo de esperanza. Y por último ante la verdad deseable, se trata de aquellos pacientes que han sido informados de la situación pero que no quieren volver a hablar de ello ya que tienen miedo al futuro, por eso se les dice lo que quieren escuchar. Por lo tanto, si, todos los pacientes quieren conocer la “verdad” pero está puede variar, por este motivo es importante saber que información quieren, ya que también tienen el derecho de no saber (33).

Familiares

Para los familiares esta es una situación complicada ya que deben enfrentarse a su propia angustia y dolor por la futura pérdida de un familiar, y además servir de apoyo emocional y físico para este durante su final de vida ya que el paciente depende de ellos muchas veces, todo esto manteniendo su ritmo de vida fuera del hospital (8)(30).

La gran mayoría de los familiares prefieren que el paciente no sepa la verdad por la angustia emocional que les puede suponer, por la pérdida de esperanza y por miedo a la repercusión (9)(34). La sobreprotección hacia el paciente no contándole la verdad, puede terminar generando mayor tensión en el círculo familiar, ya que se produce un bloqueo en la comunicación y un distanciamiento emocional con el enfermo (4). Esto favorece la sensación de aislamiento por parte del paciente, y es desfavorable tanto para el paciente como para los familiares ya que se supone que están para apoyar al paciente(19).

Muchos familiares no están del todo de acuerdo con de la Ley de Autonomía del paciente, cosa que dificulta más el proceso comunicativo para los profesionales de la salud para que el paciente se acerque a su realidad y acompañamiento en su final de vida (4). Por este motivo es importante que los profesionales de la salud hablen con los familiares para que entiendan la necesidad de informar al paciente y las ventajas y desventajas que esto puede tener (19). Cuando la muerte se acerca, es inevitable, y la conciencia de ello es un asunto que tratamos de evitar constantemente, lo cuál crea barreras en la comunicación (8). Las malas noticias provocan ansiedad tanto a los profesionales como a los familiares, por ello pretenden creer que el problema no existe, para así no soportar la situación de contárselo al paciente (23).

Los familiares en algunas situaciones son los receptores de la información por parte de los médicos, el canal de información entre paciente y profesional de la salud, y, por tanto, terminan eligiendo ellos por los pacientes. Se ha demostrado en algunos estudios que lo que el familiar piensa que el paciente quiere y lo que realmente quiere el enfermo no concuerda, ya que realmente concuerda más con lo que el familiar quiere (33)(34).

La conspiración del silencio dificulta la elaboración del duelo, ya que la muerte se vive como un proceso enfermedad, y no como la muerte de un ser querido, es decir, muchas veces se tiene más presente la enfermedad, que la misma situación de final de vida. El conocimiento de que se acerca la muerte es beneficioso tanto para la familia, como para el paciente ya que permite elaborar el duelo anticipado. Además, dependiendo del tipo de tratamiento (curativo o paliativo) dado en la fase terminal, la sensación tras la muerte del paciente es diferente. Ante un tratamiento curativo, más agresivo normalmente, hay una sensación de fracaso e impotencia. En cambio, ante un tratamiento paliativo, los

familiares expresan sentimientos de gratitud y satisfacción ya que el paciente ha sido el que ha decidido su final de vida (2)(23).

Al negar la muerte, no hay elaboración del duelo, y lo único que se espera es un milagro que nunca llega (31). Cuando existe conspiración del silencio después de la muerte los familiares sienten impotencia por no poder haber hecho más y sentimientos de culpa por no haberse podido despedir (29).

CONCLUSIÓN

La conspiración del silencio provoca sobre el paciente miedo, ansiedad, confusión, depresión, sufrimiento innecesario, incomprensión, ira, sentimiento de engaño, de descontrol y desconfianza. No permite la ventilación emocional y favorece la incomunicación, la soledad y el aislamiento, esto hace que el paciente se encierre en sí mismo, pierda interés y aumente la desesperanza al no tener la información sobre la evolución de su situación. También afecta a sus familiares, evitando la elaboración del duelo y creando un sentimiento de culpa al pensar que no han podido hacer más, y a los profesionales de la salud al no poder aportar a los pacientes un buen cuidado paliativo, además de estrés, frustración y falta de comunicación con el paciente y entre los mismos profesionales.

Por tanto, podemos observar como la conspiración del silencio afecta negativamente tanto a pacientes, cómo a profesionales y a familiares. Por ello es importante que trabajemos para mejorar la comunicación de malas noticias y el apoyo en este tipo de situaciones para poder abordar correctamente estas situaciones.

Divulgar la información es beneficioso para el paciente y mejora la comunicación paciente-familia-profesional de la salud. Se reduce la ansiedad, el sufrimiento, el sentimiento de culpa y la incertidumbre. El paciente se adapta mejor a la situación y de esta manera se facilita la toma de decisiones y la planificación de su final de vida.

En cuanto a los profesionales sanitarios, se disminuye esa frustración de sentir que están fallando al paciente, al haber cumplido sus voluntades. También mejora la relación con

el paciente al no sentir esa insatisfacción, tensión y agotamiento por no poder darle la información por la presión de los familiares.

A los familiares les permite ofrecer ese acercamiento y apoyo que necesita el paciente en esta situación, sin distanciamiento. Además, el conocimiento de que se aproxima la muerte del enfermo permite a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y llevar mejor el posterior duelo.

Por tanto, como enfermeros es importante tener en cuenta la autonomía del paciente y para que esta se produzca hay que llevar a cabo ese proceso de informar al paciente durante su proceso de final de vida.

Líneas futuras de investigación

No se encuentran demasiados artículos que hablen específicamente sobre la conspiración del silencio. Por ello es importante que se tenga en cuenta para futuros estudios ya que forma parte de nuestro día a día en muchas ocasiones y es importante saber actuar ante este tipo de situaciones. Sería conveniente la realización de estudios sobre este tema y profundizar con estudios de muestras más grandes, más representativas ya que generalmente las muestras son pequeñas para obtener resultados claros.

También sería interesante estudios relacionados con la voluntad del paciente por conocer el diagnóstico, artículos que tengan en cuenta la perspectiva del paciente y sus preferencias sobre la revelación de la verdad y como hacer frente a ella.

Por otro lado, dar más importancia a la formación en comunicación de malas noticias, que formas son las más convenientes, ya no solo por la parte médica sino también por parte de enfermería ya que son los que finalmente pasan más tiempo con el paciente y su entorno. Así como la elaboración de estrategias para el autocuidado de los profesionales sanitarios en este tipo de situaciones ya que pueden llegar a ser muy complejas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Pascual A coordinador científico. Estrategia en Cuidados paliativos del sistema nacional de salud. Ministerio de sanidad y consumo. [Internet]. Madrid; 2007 [cited 2019 May 12]. Available from: <http://www.aepcp.net/arc/estrategiaCuidadosPaliativos.pdf>
2. Schmidt J; Montoya R; García-Caro MP; Cruz F. Two end-of-life processes. When professional intervention makes all the differences.
3. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas [Internet]. 2016;34(2):46. Available from: <http://www.arsmedica.cl/index.php/MED/article/view/206>
4. Romero Rodríguez Y, López Tapia F, Martín de Rosales Martínez J, Ángeles Martín Sánchez M, Romero Coteló Rafael Galvez Mateos J. EL MANEJO DE LA INFORMACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS. 2013 [cited 2019 May 12];10:425–32. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/38820336.pdf>
5. Seale C. Theories in health care and research: Theories and studying the care of dying people. Bmj. 2011;317(7171):1518–20.
6. Chasen MR. Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer. Psychooncology. 2010;1284(September 2010):1269–84.
7. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. Support Care Cancer. 2004;12(3):147–54.

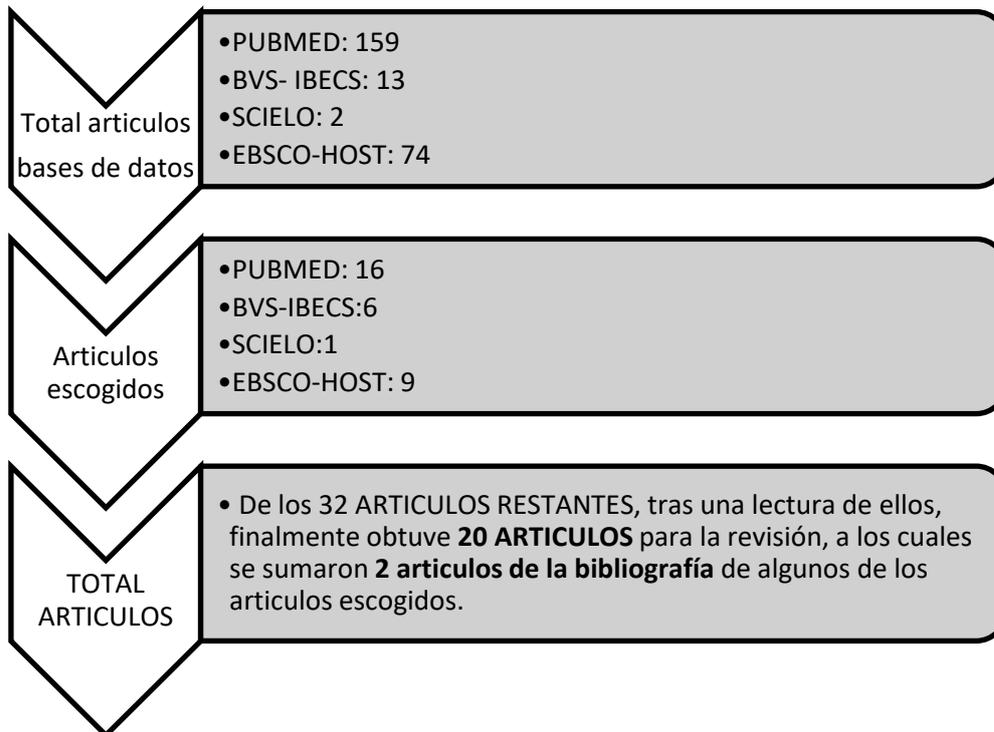
8. Ruiz-Benítez de Lugo Comyn M de los Á, Coca MC. The conspiracy of silence in families of the terminal oncological patients. *Psicooncologia*. 2008;5(1):53–69.
9. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliativa* [Internet]. 2013;20(2):49–59. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>
10. Maryland JS. No dice la verdad : las circunstancias que conducen a la ocultación del diagnóstico y el pronóstico de pacientes con cáncer. 2010;589–93.
11. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P. Intervención emocional en cuidados paliativos Modelo y protocolos. Editorial Ariel; 2000. 181 p.
12. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clin* [Internet]. 2016;26(6):344–50. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.07.006>
13. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia / Conspiracy of silence: a barrier in the physician, patient and family communication. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2017;80(2):125–32. Available from: <http://www.bvsspa.es/papi/ezproxy.php?url=http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=edssci&AN=edssci.S0034.85972017000200006&lang=es&site=eds-live&scope=site>
14. Costantini A, Baile WF, Lenzi R, Costantini M, Ziparo V, Marchetti P, et al. Overcoming cultural barriers to giving bad news: Feasibility of training to promote truth-telling to cancer patients. *J Cancer Educ*. 2009;24(3):180–5.

15. Rodríguez Castillo C. Conspiración del silencio. *Rev Esp Comun Salud*. 2015;6(2):213–21.
16. Noble H, Price JE, Porter S. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: A qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24(7–8):927–36.
17. Bellido Pérez M. Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable La conspiración de silencio [Internet]. [cited 2019 May 13]. Available from: https://www.recercat.cat/bitstream/handle/2072/217715/Mercedes_Bellido_Pérez_TFM.pdf?sequence=1
18. Shahidi J, Taghizadeh-Kermani A, Yahyazadeh SH, Khodabakhshi R, Mortazavi SH. Truth-telling to Cancer Patients from Relatives ' Point of View : A Multi-centre Study in Iran . *Austral-Asian J Cancer*. 2007;6(4):213–7.
19. Nakajima N, Hata Y, Onishi H, Ishida M. The Evaluation of the Relationship Between the Level of Disclosure of Cancer in Terminally Ill Patients With Cancer and the Quality of Terminal Care in These Patients and Their Families Using the Support Team Assessment Schedule. *Am J Hosp Palliat Med*. 2013;30(4):370–6.
20. Díaz V, Ruiz M, Flórez C, Urrea Y, Córdoba V, Arbeláez C, et al. Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Rev Psicol Univ Antioquia* [Internet]. 2013;5(2):81–94. Available from: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/19686/16742>
21. Sanz Rubiales Á, del Valle ML, Flores LA, Bruno Fiorini A. ¿Conspiración del silencio o confabulación en la negación? *Med Paliativa* [Internet]. 2016;23(1):51. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134248X14000196>

22. Buckman R. How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals - Rob Buckman - Google Libros [Internet]. 1992 [cited 2019 May 14]. p. 65–97. Available from: https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=5rO_lay4MhMC&oi=fnd&pg=PP9&dq=How+to+breack+bad+news:a+guide+for+health+care+professional.+BUckman&ots=gQPccJ-9Zz&sig=a0RCw1_QEIR5Nd2HdV1ELHRvbk8#v=onepage&q=How to breack bad news%3Aa guide for hea
23. Rio-Valle JS, Caro MPG, Juarez RM, Peña DP, Vinuesa AM, Pappous A, et al. Bad News for the Patient and the Family? the Worst Part of Being a Health Care Professional. *J Palliat Care*. 2018;25(3):191–6.
24. Huang H-L, Cheng S-Y, Yao C-A, Hu W-Y, Chen C-Y, Chiu T-Y. Truth Telling and Treatment Strategies in End-of-Life Care in Physician-Led Accountable Care Organizations. *Medicine (Baltimore)*. 2015;94(16):e657.
25. Shahidi J. Not telling the truth: Circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2010;19(5):589–93.
26. Zafar W, Hafeez H, Jamshed A, Shah MA, Quader A, Yusuf MA. Preferences regarding disclosure of prognosis and end-of-life care: A survey of cancer patients with advanced disease in a lower-middle-income country. *Palliat Med*. 2016;30(7):661–73.
27. Cuesta Gaviño J, Martínez Márquez Á, Rodríguez Hurtado Á. Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares? *Med Paliativa*. 2012;19(2):58–63.
28. Lemus-riscanevo P, Carreño-moreno S, Rojas MA. Conspiración de silencio en cuidados paliativos : un análisis del concepto. 2019;24–30.

29. Del Rosario Martín González M. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Med Paliativa*. 2010;17(1):24–30.
30. Chan WCH. Being Aware of the Prognosis: How Does It Relate to Palliative Care Patients' Anxiety and Communication Difficulty with Family Members in the Hong Kong Chinese Context? *J Palliat Med*. 2011;14(9):997–1003.
31. Cejudo López Á, López BL, Rodríguez MD, Serván MPC, Illescas CC, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clin*. 2015;25(3):124–32.
32. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: A review. *Palliat Med* [Internet]. 2009;23(1):29–39. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed12&NEWS=N&AN=354095055>
33. Friedrichsen M, Lindholm A, Milberg A. Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care. *Palliat Support Care*. 2011;9(2):173–80.
34. Wook Shin D., Cho J, So young K, Joo Chung I, K Soo Kim S, Kook Yang H, et al. Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psychooncology* [Internet]. 2015;24(2):212–9. Available from: [http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/\(ISSN\)1099-1611%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed16&NEWS=N&AN=601431804](http://onlinelibrary.wiley.com/journal/10.1002/(ISSN)1099-1611%0Ahttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed16&NEWS=N&AN=601431804)

ANEXO 1.



ANEXO 2

TITULO	AUTOR	AÑO	LUGAR	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	RESULTADOS	PRINCIPALES IDEAS/RESUMEN	CAS PE	SING NE/GR
Truth telling and treatment strategies in End-of-life care in Physician-Led accountable care organizations .	Hsien-Liang Huang, MD, MSc, Shao-Yi Cheng, MD, MSc, DrPH, Chien-An Yao, MD, MPH, Wen-Yu Hu, RN, PhD, Ching-Yu Chen, MD, and Tai-Yuan Chiu, MD, MHSci	2015	Taiwan	Estudio Cuantitativo Transversal.	Investigar las actitudes hacia decir la verdad y preferencias de tratamiento en la atención al final de vida de los pacientes y la percepción que tienen los médicos sobre ello.	314 pacientes y 177 médicos. El 94,3% pacientes plenamente informados. El 78% de los médicos tenían esa percepción. El 90% prefiere terapias de apoyo. Solo el 15,8% de los médicos tenían esa percepción.	<ul style="list-style-type: none"> - Protección autonomía del paciente por profesionales sanitarios. - Discordancia médicos y pacientes. Falta de comunicación en toma de decisiones. - Frustración médicos - Discrepancias entre preferencias pacientes y médicos 		3 / D
The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis	Helen Noble, Jayne E Precio y Sam Poter	2014	Reino Unido	Análisis secundario Cualitativo	Enfrentar al personal sanitario a decir la verdad en una población de adultos y niños paliativos, cuando los cuidadores de estos actúan para que los profesionales no digan la verdad.	Los familiares ignoran la llegada del final de la vida y esto impide a los profesionales realizar su trabajo correctamente al ocultar información.	<ul style="list-style-type: none"> - Los cuidadores impiden al personal sanitario ser veraz con los pacientes. - Cultura que niega la muerte - La conspiración de silencio falsas expectativas sobre los pacientes en familiares. - La conspiración de silencio evita a los profesionales proporcionar adecuada atención paliativa 	8/10	

							- Tensión del profesional y estrés		
Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer	Nathan I. Cherny, Raphael Catane Martin R. Chasen , Alexandru-Calin Grigorescu , Marianne Kloke, Ian Olver ,(Ozgur Ozyilkan, Gudrun Marie Ilse Pohl, Carla Ripamonti, Maryna Rubach, Tamari Rukhadze, Dirk Schrijvers , Anna-Marie Stevens. Florian Strasser, Maria Wagnerova	2010	Jersualén , Israel	Estudio descriptivo transversal Cuantitativo	Evaluar actitudes de los oncólogos para la divulgación de información a pacientes con cáncer avanzado.	298 encuestas completadas. Los médicos generalmente muestran comportamientos de conspiración de silencio o no dependiendo de cada paciente y la interacción con este.	<ul style="list-style-type: none"> - Elementos clave realización toma de decisiones. - Que quiere saber el paciente. - Situaciones del porqué el paciente podría no querer la información. - Falta de formación en dar malas noticias - Incomodidad de los médicos ante la transmisión de información, aunque el paciente quiera tenerla. 		3 / D
The Evaluation of the Relationship Between the Level of Disclosure of Cancer in Terminally Ill Patients	Nobuhisa Nakajima, MD, Yoshinobu Hata, MD, PhD, Hideki Onishi, MD, PhD, and Mayumi Ishida, CP, PhD	2015	Japón	Estudio casos y controles Cuantitativo	Examinar la relación entre los pacientes que son informados de que tienen cáncer y la calidad de la atención terminal.	87 pacientes Información proporcionada r/c calidad de los cuidados paliativos. Dolor: No diferencia. Disminución ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> - Qué quiere saber el paciente - Equipo interdisciplinar - Ansiedad disminuye al recibir información. - Mayor reconocimiento enfermedad en los pacientes que recibieron más información. - Cuando los pacientes recibieron información 		2+ / C

With Cancer and the Quality of Terminal Care in These Patients and Their Families Using the Support Team Assessment Schedule						Aumento reconocimiento enfermedad Mejora de la comunicación. Los pacientes y familiares que son informados de manera más específica, incluyendo condiciones de la enfermedad y pronóstico, ayuda a mejorar la calidad de la atención paliativa.	hubo una mejora en la comunicación paciente-familia, entre los mismos profesionales y entre profesionales-paciente-familia. - Razones pacto de silencio y consecuencias. - Miembros del personal sanitario comparten más información cuando no hay pacto de silencio.		
Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis	Paula Lemus, Riscanevo, Sonia Carreño-Moreno, Mauricio Arias Rojas	2019	Medellin , Colombia	Revisión sistemática.	Analizar el concepto de conspiración de silencio en los cuidados paliativos, así como sus características y aspectos relacionados.	Análisis de 47 artículos. CS: acuerdo, ya sea explícito o implícito, entre los miembros de un grupo para mantener cierta información secreta que, si se expone, podría ser perjudicial para el grupo, sus intereses o sus asociados.	- integración CP incipiente - Definición Conspiración de silencio. - Dos tipos de conspiración: - Que provoca la CS - omisión información y evitación comunicación = carga y empeoramiento enfermedad más soportable.	8/10	

							<ul style="list-style-type: none"> - Bloqueos comunicación familiar, no elaboración duelo - Escalas más comunes para la investigación en cuidados paliativos. 		
Being Aware of the Prognosis: How Does It Relate to Palliative Care Patients' Anxiety and Communication Difficulty with Family Members in the Hong Kong Chinese Context?	Wallace Ho Chi Chan, PhD., RSW, FT	2011	Hong Kong	Estudio transversal. Cuantitativo	Explorar las relaciones entre la conciencia del pronóstico del paciente, la ansiedad del paciente, y la dificultad en la comunicación con los familiares de la familia.	935 pacientes. Pacientes que no tenían una clara conciencia sobre su pronóstico eran más susceptibles de sufrir ansiedad y dificultad de comunicación con la familia.	<ul style="list-style-type: none"> - Subestimación necesidad de información. - Mayor depresión cuando los pacientes no conocen su pronóstico. - Beneficios de decir la verdad - Pacientes que conocen su pronóstico más propensos a participar en la planificación y en las tomas de decisiones sobre tu final de vida. Lo que disminuye la ansiedad y mejora la comunicación con la familia. 		3 / D
Dos procesos de fin de vida. Cuando la	J. Schmidt, R. Montoya, M.P. García-Caro, F. Cruz	2008	Granada	Análisis narrativo Cualitativo	Presentar dos procesos de fin de vida y observar la diferencia cuando	El conocimiento u omisión del diagnóstico y del pronóstico marca la	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte = fracaso - Conocimiento de la muerte permite elaboración duelo y 	7/10	

intervención de los profesionales marca la diferencia					el paciente sabe el pronóstico y tiene toda la información y cuando no es así.	diferencia en el proceso de duelo.	afianzar la sensación de auto-control y una toma de decisiones satisfactoria. - En España tendencia a ocultar el diagnóstico y el pronóstico por influencia católica - Abordaje curativo NO= paliativo.		
El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales	M ^a de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo y M ^a Cristina Coca.	2008	Hospital de Ntra. Sra. De la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife	Estudio descriptivo transversal. Cuantitativo	Estudio de la actitud de los familiares ante la información que se ofrece al enfermo cuando se enfrenta al final de la vida.	Población general: 114 Familiares pacientes: 101 El 21% conocen diagnóstico y pronóstico. El 27% si conoce diagnóstico, pero no pronóstico y el 50% sufren conspiración de silencio.	- Inevitabilidad de la muerte, tabú. - Conspiración adaptativa, - Aspectos positivos informar paciente Razones Conspiración de silencio. - El factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico es el miedo a las repercusiones negativas.		3 / D
Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?	Joaquín Cuesta Gaviño, Ángela Martínez Márquez y Ángel Rodríguez Hurtado.	2010	Sevilla	Estudio descriptivo transversal Cuantitativo	Conocer la opinión de los familiares cuidadores de pacientes en situación paliativa, sobre si se debe o no	Total 190 entrevistas. La mayoría de los familiares entrevistados (80%) desearían ser informados con detalle si ellos fueran	- Posibles orígenes CS (PS, familia, paciente) - La necesidad de proteger al paciente , consecuencias.		3 / D

					informar a estos pacientes acerca de su diagnóstico y pronóstico, y al mismo tiempo conocer la opinión de estos familiares respecto a que ellos sean informados en el caso de ellos fueran los pacientes.	pacientes y más de la mitad (60%) se mostraron a favor de que se le informara con detalle a su familiar enfermo. El 18% eran partidarios de ocultar toda la información.			
Preferences regarding disclosure of prognosis and end-of-life care: A survey of cancer patients with advanced disease in a lower-middle-income country	Waleed Zafar, Haroon Hafeez, Arif Jamshed, Mazhar Ali Shah, Ainul Quader and M Aasim Yusuf	2016	Pakistán	Estudio Cohortes. Cuantitativo	Estudiar la preferencia de pacientes adultos con cáncer respecto a la divulgación del pronóstico y la atención al final de vida	520 principalmente encuestados y 100 completaron estudio de repetición. La mayoría de pacientes encuestados querían una revelación exacta acerca de su pronóstico de la enfermedad.	<ul style="list-style-type: none"> - 3/5 de los encuestas quieren información sobre su esperanza de vida en Pakistan. Pero los médicos y familiares también tienen miedo a dar malas noticias. - Los médicos deben adaptar la información pronóstica a las necesidades de información expresadas por el paciente y para ofrecer atención en consonancia con las 		2+ / C

							prioridades del paciente al final de la vida.		
Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients	J. Shahidi	2010	Canada	Revisión sistemática	Explorar las razones de una actitud en la que no se da la información al paciente sobre su diagnóstico y pronóstico.	Falta de tiempo y lugar inapropiado. Miedo causar morbilidad psicológica Renuncia del propio paciente Petición familiares Falta de capacitación, directrices e investigaciones Barrera idiomática	<ul style="list-style-type: none"> - Puntos a tener en cuenta a la hora de revelar la verdad - Ocultación de la verdad, diferentes partes (médico, paciente o familia). - Contar la verdad. Morbilidad psicológica vs estrés /angustia por no conocer la verdad. - Interés médico de ocultar la verdad. Incomodidad - Cuando la familia no quiere que el paciente lo sepa el médico pasa de informar al paciente a informar a la familia. 	7/10	2++ / B
Experiences of truth disclosure in terminally ill cancer patients in palliative home care	Maria friedrichsen, Aann lindholm, Anna milberg,	2010	Suecia	Estudio descriptivo transversal Cualitativo	Explorar las experiencias y preferencias de los pacientes con cáncer terminal con respecto a decir la verdad en la comunicación del mal pronóstico.	45 entrevistas. Tres tipos de verdad: Absoluta, parcial y deseable. Y los tres afrontamientos consecuentes: hacer frente, Hacer frente solo a algunas partes, evitar la verdad.	<ul style="list-style-type: none"> - Definición de la "verdad". 3 tipos. - Diferentes estrategias de afrontamiento - Las preferencias de los pacientes pueden cambiar una vez recibida la mala noticia. 	6/10	

Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices	Dong Wook Shin ¹ , Juhee Cho, So Young Kim, Ik Joo Chung, Sam Soo Kim, Hyung Kook Yang, Eunmi Ahn, Bo Ram Park, Hongwan Seo and Jong-Hyock Park	2014	Corea	Estudio descriptivo transversal Cuantitativo	Evaluación de las preferencias del paciente, de los familiares y las predicciones de los familiares sobre las preferencias que piensan que tienen los pacientes.	990 entrevistas pacientes-cuidadores. Pobre concordancia entre la preferencia del paciente y lo que prefiere el familiar para el tratamiento y lugar de muerte.	<ul style="list-style-type: none"> - Familia: Canal entre la comunicación médico-paciente que dificulta la toma de decisiones. - Los cuidadores familiares pueden apoyar no divulgación porque tienen miedo de que la divulgación podría causar angustia emocional y pérdida de esperanza. - Los familiares pueden oponerse a cuidados paliativos por considerarlo la suspensión del tratamiento como una forma pasiva de la eutanasia. 		3 / D
El manejo de la información en cuidados paliativos	Yolanda Romero Rodríguez, Fátima López Tapia, José Martín de Rosales Martínez, M ^a Ángeles Martín Sánchez, Juan Romero Coteló y Rafael Galvez Mateos.	2013	Granada	Estudio descriptivo transversal Cuantitativo	Evaluar el grado de conocimiento sobre la Ley de Autonomía del paciente, además de evaluar el nivel de conocimiento que el paciente dispone sobre su diagnóstico/ pronóstico.	49 familiares. El 24% de los pacientes tienen toda la información (diagnóstico y pronóstico). 61,2% familiares no está de acuerdo con que se informe primero al paciente.	<ul style="list-style-type: none"> - Muerte forma parte de la vida. - Derecho a la muerte digna. - Ley Autonomía del paciente - Documento Voluntades Anticipadas. Planificación de los cuidados. - En la conspiración de silencio, el enfermo 		3 / D

						71,4% de los familiares cree que no es conveniente que se le informe al paciente de que existe el documento de voluntades anticipadas.	termina percibiendo su propio deterioro. - La gran parte de os familiares no son partidarios de que el paciente reciba primero la información - Dilema entre los principios éticos de autonomía y no maleficencia.		
Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal	Sergi Font-Ritort, José Antonio Martos-Gutiérrez, Mercedes Montoro-Lorite y Lluís Mundet-Pons	2016	Barcelona	Estudio analítico transversal Cuantitativo	Determinar la información que posee el paciente oncológico terminal sobre su diagnóstico, identificando las palabras utilizadas y cuantificando la conspiración de silencio.	Muestra de 723 registros. El porcentaje de pacientes informados del diagnóstico fue elevado. El porcentaje de personas informadas del pronóstico es menor.	- Grado de ocultación: Parcial y Total - Dificultad de los profesionales para dar malas noticias → implicación de la conspiración de silencio. - Disminución de CS con la promoción de actitudes y prácticas hacia a revelación de la información. - La CS puede provocar falta de confianza del paciente hacia su equipo asistencial - Posibles etiologías de la CS. Puede ser multicausal.		2+ / C

							- Confabulación de la negación.).		
Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal	R. Montoya Juárez, j. Schmidt río-valle, m. P. García caro, p. Guardia garcía, J. L. Cabezas casado, F. Cruz quintana	2009	Granada	Estudio de cohortes Cuantitativo	Describir las características diferenciales entre los pacientes informados del diagnóstico o pronóstico y los que no lo están y establecer diferencias en la percepción del sufrimiento.	24,2% de los pacientes estaban completamente informados. Pacientes completamente informados suelen estar menos nerviosos y además mantienen comunicación fluida con los profesionales. 75% de pacientes no se les había comunicado diagnóstico ni pronóstico.	<ul style="list-style-type: none"> - El conocimiento de la cercanía de la muerte permite al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado - Consecuencias desconocimiento del diagnóstico. - Después del fallecimiento sentimientos de culpa por parte de los familiares. - El hecho de conocer el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad podría potenciar la sensación de control del tiempo. - Información parcial es más amenazante que ninguna información. 		2+ / D
Conspiración del silencio	Cristina Rodriguez-Castillo	2014	Almeria	Revisión sistemática	Clarificar el fenómeno de la conspiración de silencio e identificar protocolos de	Conspiración de silencio, fenómeno universal y complejo donde intervienen profesionales de la salud, familia y el paciente. Alta	<ul style="list-style-type: none"> - Motivos CS - Miedo repercusión negativa, mayor problema - Protocolos comunicación de malas noticias. 	6/10	

					comunicación de malas noticias.	prevalencia de este fenómeno.	- Importancia enfermería en estas situaciones.		
Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia.	Nataly R. Espinoza-Suárez, Carla Milagros Zapata del Mar, Lina Andrea Mejía Pérez	2017	Perú, Colombia	Revisión sistemática	Explicar cómo puede afectar la conspiración de silencio en la comunicación entre médico-paciente-familia y las repercusiones que ello puede tener.	El propietario de la información es el paciente, no la familia, aunque frecuentemente es la primera en poseerla. Es importante mantener la autonomía del paciente. Personal de Salud y médico deben tener las habilidades y conocimientos necesarios para manejar la información	Muerte=senectud=sufrimiento - Objetivos CP→ calidad de vida, autonomía del paciente. - Comunicación adecuada (médico-paciente): empatía, reconocimiento temores y preocupaciones, relación de confianza - Las habilidades de comunicación del médico. - Causas que motivan la conspiración de silencio - Consecuencias de la conspiración de silencio para el pacientes, para los familiares y para los profesionales de la salud. - Puntos para evitar la conspiración de silencio	8/10	
El pacto de silencio desde el punto de	Ángela Cejudo López, Begoña López López, Miguel Duarte Rodríguez,	2015	Sevilla	Estudio descriptivo fenomenológico	Conocer por qué se produce el pacto de silencio entre pacientes en	19 entrevistas. Bloqueo de la comunicación profesional-paciente	- Se oculta información creyendo que esta aumenta desesperanza.	7/10	

vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos	María Pilar Crespo Servánd, Concepción Coronado Illescace y Carlota de la Fuente Rodríguez			Cualitativo	situación terminal, sus cuidadores profesionales sanitarios, explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras familiares al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.	por parte de la familia; engaños, mentiras para mantener el ocultamiento; sospecha de que el paciente conoce la verdad; ocultamiento del médico responsable de su proceso al paciente, atención paternalista; sentimientos de tristeza, pena, resignación, tranquilidad ante la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> - La información inicial se da a las personas cuidadoras - Se les impide a los profesionales sanitarios hablar con intimidad. - Familiares impiden que el médico le cuente la paciente. Otras veces posición paternalista del médico. - Tranquilidad por la decisión de ocultarle la verdad al paciente. Fase de negación por parte de las personas cuidadoras. Ocultamiento de la verdad para proteger emocionalmente al paciente. - No se exploran las preferencias de los pacientes respecto a la información que quieren recibir. 		
Bad News for the Patient and	Jacqueline Schmidt Rio, Mari Paz Garcia Caro, Rafael Montoya Juarez,	2009	Granada	Estudio descriptivo fenomenológico	Identificar las dificultades y los obstáculos profesionales de	La comunicación de malas noticias es una de las responsabilidades	<ul style="list-style-type: none"> - El pacto de silencio hace imposible la comunicación - Los pacientes niegan hablar sobre su pronóstico 	6/10	

the Family? The worst part of being a health care professional	Diego Peña Prados, Antonio Muñoz Vinuesa, Athanasios Pappous, Francisco Cruz Quintana			Cualitativo	la salud en la comunicación de malas noticias a los pacientes en final de vida y a sus familiar, para explorar la diversidad de las experiencias personales, posiciones y actitudes profesionales basadas en la especialización de tipos de profesional de la salud, lugar de trabajo y la experiencia con los pacientes.	más problemáticas a las que se enfrentan los profesionales de atención de salud en su día a día. La mayoría de ellos deciden enfrentarse a ella y mirar por el paciente y no por la familia.	porque ya tienen sospechas de lo que esta pasando. - Razones por las cuales los profesionales no comunican malas noticias a los pacientes. - Profesionales de atención primaria más dificultad de comunicación - Las familias actúan de barrera entre profesional y paciente. - Menor satisfacción, mayor depresión y ansiedad. Elección de tratamientos más agresivos. - SI no se habla con el paciente sobre que quiere saber, el profesional de salud actuara sobre su punto de vista y aceptará decisiones de la familia, lo que apoyará la conspiración de silencio.		
Conspiración del silencio en familiares	José Carlos Bermejo, Marta Villacieros,	2012	Madrid	Estudio cohortes Cuantitativo	Determinar el grado de conocimiento que	Al ingreso, tasa de desconocimiento	- Definición CS. - Niveles CS		2+ / C

y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas	Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez y Belén Díaz-Albo				tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta, las actitudes de pacientes familiares y profesionales en torno al proceso y con ello cuantificar la existencia de conspiración del silencio (CS) en una unidad de cuidados paliativos.	diagnóstico 14%, de pronóstico 71%. Al alta, tasa de desconocimiento diagnóstico 8% y de pronóstico 57%. En 11 de los pacientes avanzan en el proceso de información. En los 38 restantes existe conspiración de silencio.	<ul style="list-style-type: none"> - Según la causa: adaptativa o desadaptativa - Mayor problemática familiar: miedo a la repercusión. - Dificultad del duelo en la familia en caso de CS 		
Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review	S Innes S Payne	2009	Reino Unido	Revisión sistemática	Examinar la literatura de investigación, para identificar las preferencias de la conciencia pronóstico en pacientes con cáncer avanzado, para evaluar	Los pacientes con cáncer avanzado quieren un cierto nivel de información pronóstica. Todos los pacientes quieren un mínimo de información acerca de lo que pasara.	<ul style="list-style-type: none"> - De cultura paternalista a alejamiento del paternalismo. - Consecuencias de la falta de conciencia de pronóstico. - Los profesionales tienen la responsabilidad de dar información sobre el pronóstico, pero en 	7/10	

					<p>cuanto y que tipo de pacientes con cáncer desean información pronóstica en la enfermedad avanzada e identificar cualquier beneficio que los pacientes atribuyen a la conciencia de pronóstico.</p>		<p>contexto de objetivos y aspiraciones individuales asegurando que es la información relevante para el paciente</p> <ul style="list-style-type: none"> - La conciencia de la enfermedad permite hacer planes realistas y un aumento del control. -Demasiada información podría destrozar la esperanza, por lo tanto los profesionales deben medir la información que dan. <p>DILEMA</p> <ul style="list-style-type: none"> - Evaluación y negociación con el paciente es importante para dar el nivel adecuado de información 		
--	--	--	--	--	---	--	--	--	--