



**Universitat de les
Illes Balears**

**¿Qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los
pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en
situación terminal?**

NOMBRE AUTOR: *MARTA ALONSO SÁNCHEZ*

DNI AUTOR: *78217918 R*

NOMBRE TUTOR: *ROSA MARIA ALBERDI*

Memoria del Trabajo de Fin de Grado

Estudios de Grado de Enfermería

Palabras clave: *Conspiración del silencio, comunicación, información, conflictos éticos, enfermedad terminal*

de la

UNIVERSIDAD DE LAS ISLAS BALEARES

Curso Académico *2012-2013*

En caso de no autorizar el acceso público al TFG, marque la siguiente casilla:

RESUMEN

Introducción:

Cada vez son más los pacientes que se enfrentan a la creciente enfermedad del cáncer. En nuestro entorno cultural, cuando una persona está próxima a la muerte, no se le suele desvelar su diagnóstico, creando así un pacto de silencio. De ahí la importancia del estudio de las consecuencias que puede provocar dicho pacto a los pacientes.

Objetivos:

Identificar las consecuencias que tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves, determinando las expectativas de los pacientes en relación a la información del diagnóstico y las razones que sostienen los familiares para llevar a cabo un pacto de silencio. Para ello se ha realizado una revisión bibliográfica.

Estrategia y resultados:

Revisión de la literatura científica en Cuiden y Google Académico, utilizando palabras clave en inglés y castellano extraídas del DesCS. Los criterios de inclusión fueron la relación con el tema de estudio, excluyéndose aquellos que no tenían texto completo. Límite temporal: 2003-2013.

Discusión:

Existe una gran controversia en cuanto a la comunicación de un diagnóstico a pacientes oncológicos y una gran disparidad de opiniones, tanto entre profesionales, como entre los familiares, e incluso entre los mismos pacientes. Por ello se deben utilizar estrategias para averiguar cuanta información quiere saber cada paciente, e individualizar así cada caso.

Conclusión:

Se ha demostrado que con los pactos de silencio no se cumplen las expectativas de información de los pacientes. Además, las razones que sostienen los familiares para llevarlos a cabo no evitan el sufrimiento al enfermo, sino todo lo contrario, y se podrían evitar las consecuencias de los pactos de silencio, si se hablara abiertamente de la palabra “cáncer”.

Palabras clave: “Conspiración del silencio”, “comunicación”, “información”, “conflictos éticos”, “enfermedad terminal”.

ABSTRACT

Introduction:

Every time we are facing more patients fighting against the growing disease of cancer. Inside our cultural circle, we normally don't reveal its diagnose when a person is close to death, creating this way a silence pact. This is why the importance of the study of the consequences which this pact may cause to the patients.

Objectives:

Identify the consequences which this silence pacts may have for patients with severe diagnoses, determining the expectatives of the patients in relation with the information of the diagnose, and the reasons which the family relatives withstand to undergo a silence pact. For this, a bibliographic revision has been done.

Strategy and results:

Scientific literature revision from Cuiden y Academy Google, using keywords, in english and spanish taken from the DesCS. The inclusion criteria where the relation with case study, excluding those which did not have a complete text. Temporary Limit: 2003-2013.

Discussion:

There is great controversy in the comunication of a diagnose to onchologic patients aswell as a big variety of opinions, as for proffessionals or between family members or even between patients. This is why you should use strategies to try and find out how much information does each patient want to know, and this way make each case as an individual.

Conclusion:

Its been demonstrated that with these silence pacts you do not meet the expectatives of information for the patients. Furthermore, the reasons which the families withstand to undergo these pacts do not avoid the suffering of the patient, but completely the opposite. You could avoid the consequences of the silence pacts if you could speak openly about the word Cancer.

Key words: "Conspiracy of silence", "communication", "information", "ethic conflicts", "terminal disease".

1. Introducción.

La incidencia actual del cáncer, sigue un preocupante curso creciente. Las estadísticas de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer indican que en 2012 se diagnosticaron a nivel mundial un millón cuatrocientos mil tumores más que en 2008¹. El Instituto Nacional de Estadística recoge que en España, en 2012, se produjeron mil seiscientos cincuenta y dos defunciones más que en 2011 por esta causa². Se prevé que, a nivel mundial, la mortalidad por cáncer aumentará un 45% entre 2007 y 2030, debido en parte al crecimiento demográfico y al envejecimiento de la población, según apunta la Organización Mundial de la Salud³.

La incertidumbre de la muerte y la conciencia de la misma es un asunto importante que tratamos frecuentemente de evitar. Los prejuicios culturales, el estigma que lleva asociado la palabra cáncer y la connotación psicosocial que adquiere esta enfermedad hacen que exista un verdadero dilema y diversidad de posturas en cuanto a la información que debe facilitarse al paciente oncológico⁴. Silenciar la cercanía a la muerte, es hasta cierto punto, una consecuencia lógica derivada del rechazo y la negación que se genera en nuestra sociedad⁵.

En base a los estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España, sabemos que, en nuestro medio se informa sobre el diagnóstico a un 25-50% de los enfermos de cáncer⁶. En las consultas médico-pacientes cuesta hablar de la palabra cáncer, como si hubiese un acuerdo tácito de no hablar de ello, obligando al profesional a ser discreto a la hora de proporcionar la información⁷. Se han hecho numerosos estudios sobre la información proporcionada a los pacientes⁸, y sobre si los pacientes querían o no ser informados⁶, que muestran la creciente evolución de la necesidad de información ante diagnósticos de enfermedad terminal.

La bibliografía considera que informar al paciente sobre su diagnóstico significa que el enfermo pueda colaborar de forma más adecuada y activa en su proceso terapéutico, y mejorar su calidad de vida⁸. Sin embargo, en nuestro entorno cultural, es frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico a un paciente al final de su vida por parte de los familiares. Este hecho se conoce como “Conspiración o pacto de silencio”. Se suele definir como un acuerdo implícito o explícito, entre los familiares, allegados y/o profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentarse al final de la vida⁹. Los motivos que conducen a las familias a llevarlo a cabo son distintos:

actúan en base a un acto protector, por una actitud egoísta, o incluso por miedo a cómo va a reaccionar el enfermo.

Desde el punto de vista legal, este problema se aborda desde la Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente¹⁰, donde se describe el derecho del paciente a conocer toda la información disponible sobre su salud y a que se respete su voluntad de no ser informado. Cada vez son más las enfermeras que se encuentran en una difícil situación en relación a la información, y se plantean si los profesionales enfermeros están realmente entrenados o preparados para afrontar estas situaciones, sobre todo cuando se trata de una patología como el cáncer, y cuáles son las repercusiones de sus actos sobre las personas que atienden. Ahí recae la importancia de saber qué consecuencias tiene el pacto de silencio, y si existen situaciones en que éste esté justificado.

Resulta difícil, establecer unas pautas predeterminadas de actuación a la hora de informar. La falta de guías y protocolos de actuación lleva a cuestionarse si se actúa correctamente. Ante esta situación parece necesario plantearse ¿Cuáles son las consecuencias que tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal? Para contestar esta pregunta general es interesante conocer ¿Qué expectativas tienen los enfermos en relación a la información que se les proporcionará sobre su diagnóstico?, ¿Cuáles son las razones por las que se lleva a cabo un pacto de silencio? y ¿A qué conflictos éticos se enfrentan los profesionales sanitarios en estas situaciones?

2. Objetivos.

A través de la revisión bibliográfica, se pretenden responder las siguientes preguntas.

2.1 Objetivo general:

- ¿Qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal?

2.2 Objetivos específicos:

- ¿Qué expectativas tienen los enfermos en relación a la información que se les proporcionará sobre su diagnóstico por parte de los profesionales de la salud?

- ¿Qué razones sostienen la decisión de hacer un pacto de silencio por parte de los familiares y de los profesionales con responsabilidad en la información al paciente?
- ¿Cuáles son los principales conflictos éticos a los que se enfrentan enfermeras y médicos ante los pactos de silencio?

3. Estrategia de búsqueda bibliográfica.

La búsqueda bibliográfica sistematizada se llevó a cabo en la base de datos Cuiden, así como el buscador Google Académico. Se utilizaron también otras bases de datos que al no obtener resultados satisfactorios no se incluyen en la estrategia de búsqueda. El idioma que se utilizó para la búsqueda fue el inglés y castellano, y el límite temporal de búsqueda en todas las bases de datos se redujo a los últimos 10 años (2003 - 2013).

Los descriptores fueron validados mediante la aplicación DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) y se obtuvieron las siguientes palabras clave: “comunicación”, “información”, “conflictos éticos” y “enfermedad terminal”. También se ha utilizado la palabra clave “conspiración de silencio”, o “pacto de silencio” que al no aparecer en DeCs, se procedió a utilizar su traducción en inglés “conspiracy of silence”. No se pudo utilizar ningún operador booleano, puesto que al hacer distintas combinaciones no se obtenía ningún artículo.

Para la elección de los artículos se buscó la relación directa de los resúmenes de los estudios con el objetivo general. Además, las palabras clave de los artículos sirvieron como guía para ser seleccionados. Sin embargo, los criterios de exclusión fueron no ajustarse a los objetivos de esta revisión, según el contenido del resumen, y aquellos artículos que carecían de texto completo.

4. Resultados de la búsqueda bibliográfica.

En la base de datos Cuiden se encontraron un total de 42 artículos, se seleccionaron 11 artículos por ajustarse a los objetivos, se realizó la lectura crítica de los resúmenes y finalmente se utilizaron 5 artículos para la revisión. Dentro del buscador Google Académico se seleccionaron 18 artículos de entre todos los descriptores que se utilizaron. De todos los artículos encontrados, 23 de ellos responden a las principales

cuestiones que se pretende analizar respecto al pacto de silencio, y que se han incluido en la bibliografía. En el anexo 1 se detallan los resultados obtenidos en la búsqueda.

5. Discusión.

En este estudio se han investigado las consecuencias para los pacientes cuando se lleva a cabo un pacto de silencio entre profesionales y familiares. Tras la lectura crítica de la bibliografía se exponen, a continuación, los artículos relacionándolos con los objetivos del estudio, empezando por el primero de ellos.

5.1 ¿Qué expectativas tienen los enfermos en relación a la información que se les proporcionará sobre su diagnóstico por parte de los profesionales de la salud?

Actualmente se hace mucho hincapié en las dificultades para la comunicación de malas noticias en el ámbito de la salud. Aun así, la situación en nuestro país es de gran controversia, puesto que existe una gran disparidad de opiniones.

Peiró justifica que para poder entender las expectativas de los pacientes ante la información sobre su diagnóstico, hay que tener en cuenta lo que se denominaría “verdad soportable” o “verdad tolerable”¹¹. Este concepto hace referencia a aquella información adaptada a las necesidades del paciente y a lo que él quiere saber, es decir, a aquella información que el enfermo puede admitir o tolerar sin crearle más problemas ni agravar los que ya tiene. Este concepto representó en su momento un avance importante en la relación oncólogo-paciente, pero a la vez supuso una gran dificultad a la hora de ponerlo en práctica puesto que lo que se esperaba del oncólogo era que en la primera entrevista fuese capaz de reconocer las necesidades del enfermo y evaluar el probable impacto emocional que la información pudiese generar en él y en sus familiares, y eso no era tarea fácil.

Se han realizado numerosos estudios para evidenciar las necesidades de información de los pacientes. En el trabajo de Rubio et al., consta que el 90% de los pacientes desean recibir información sobre su diagnóstico, y que además son partidarios de que ante un diagnóstico de cáncer se les dé una información veraz⁶. Sin embargo, en el estudio de Labrador y Barra se evaluó el nivel de información de los pacientes, y el deseo de sus familiares de que recibieran información, y se encontró que sólo el 45% de los pacientes

ingresados conoce todo o parte de su diagnóstico, y que sólo un 29% de los familiares pide que se les dé información⁸. Llama la atención, el hecho de que el deseo de la población de conocer su diagnóstico disminuye al envejecer. Es decir, que en el rango de edad de los 16 a los 44 años un 87,7% quiere conocer la verdad, y en mayores de 65 años esa cifra desciende al 71,8%⁶. Según Pérez et al., son las personas más jóvenes las que tienden a interactuar activamente en las consultas médicas, expresando así esa necesidad de disponer de más información, a diferencia de las personas de mayor edad, quienes están acostumbradas a llevar una relación médico-paciente más pasiva¹². Otro dato interesante es que la gran mayoría de las personas desearían ser informadas en el supuesto de padecer un proceso oncológico, pero sin embargo, muchas de estas personas no se lo comunicarían a un familiar que padeciese la enfermedad⁸. Cabe mencionar también que generalmente es el médico quien se encarga de informar a los pacientes, pero cada vez son más las enfermeras que se hallan en medio de esa relación y que acaban manteniendo una relación terapéutica más estrecha con los enfermos. Por ello se han hecho estudios en los que cuentan con la opinión del personal de enfermería en relación a la información, en los que Labrador y Barra muestran que el 78'4% de las enfermeras piensa que se debería informar al enfermo de cáncer sólo si éste quiere saber, frente al 16'3% que dice que se le debería informar siempre. Cuando la información se refiere al propio personal de enfermería, el 66'8% sí desearía ser informado sobre su diagnóstico y pronóstico, un 22'1% sólo sobre su diagnóstico, y un 6'7% desearían no saberlo⁸. La diversidad de resultados obtenidos en los estudios citados anteriormente^{6, 8, 12} indica que no existe una actitud uniforme para las expectativas de comunicación del diagnóstico de cáncer.

Es cierto que, aparte de las expectativas de los usuarios, existen otras formas no verbales de comunicación, con las que el paciente se llega a dar cuenta de que algo ocurre a su alrededor. En el estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer de Centeno y Nuñez describe esas formas no verbales: los silencios, la expresión de la cara del médico, el aumento de atención por parte de los miembros de la familia, el ambiente del momento en el que se da la falsa información o la evidencia de la enfermedad en el propio cuerpo. El paciente sabe más de lo que se le dice, por ello “al enfermo se le miente pero no se le engaña”⁷.

Los relatos manuscritos por pacientes con cáncer, como el de González, demuestran que la falta de información merma las relaciones terapéuticas y quiebra la confianza en la atención que se les presta, y más aun cuando el paciente ha reclamado previamente

dicha información⁴. Así mismo Molero ha demostrado que los pacientes de cáncer están, de hecho, más dispuestos que otros a abordar “su funcionamiento emocional y psicosocial”¹³.

Cejudo et al., también responde en su artículo a la pregunta propuesta exponiendo que las expectativas que suelen manifestar los pacientes en cuanto a la comunicación tienen que ver con recibir una información adecuada y en un lugar adecuado (de forma oral, ya que eso propicia la elaboración de preguntas), poder decidir en qué grado desean recibirla respetando el derecho a no saber, poder disponer de ella por escrito, saber cómo se puede desarrollar la enfermedad y cómo va a ser el momento final¹⁴.

Igualmente, La Guía de Cuidados Paliativos desarrollada por Cía y colaboradores, a través de la enumeración de todas las expectativas de los pacientes y de personas cuidadoras, deja constancia de la importancia que tiene para éstos la comprensión del lenguaje, la escucha por parte de los profesionales y que se les haga partícipes de su proceso terapéutico¹⁵.

Otro aspecto a tener en cuenta es la fuente de información. Los pacientes prefieren que el profesional sanitario sea la fuente principal, aunque contemplan la utilización de otros canales de información como por ejemplo: internet, contacto con iguales a través de foros, asociaciones de pacientes, etcétera¹². Según justifica Zachariae et al. en su estudio, ahí recae la importancia de que los médicos no estén adecuadamente entrenados en habilidades de comunicación, ni en discusiones emocionalmente difíciles sobre diagnósticos de enfermedad terminal¹³.

Por tanto, el análisis de la bibliografía pone de manifiesto que los pacientes quieren recibir información sobre su diagnóstico y/o pronóstico.

5.2 ¿Qué razones sostienen la decisión de hacer un pacto de silencio por parte de los familiares y de los profesionales con responsabilidad en la información al paciente?

Para poder dar respuesta a esta pregunta se ha recurrido a varios estudios de psicooncología sobre la conspiración del silencio. Según Díaz-Cordobés et al., cuando se presenta la sospecha de diagnóstico con mal pronóstico los profesionales de la salud y más aun los familiares del paciente se suelen justificar, con argumentos tales como que si un enfermo conoce la verdad puede que aumente su sufrimiento, para no desvelar el diagnóstico real¹⁶. En el estudio de Ruiz-Benítez y Coca, se ha llegado a definir un

perfil de “persona conspiradora”, que suele encajar con un familiar preferentemente mujer, con escasos estudios, mayor de 65 años, con dificultades para la comunicación con el enfermo, con miedo a las repercusiones que tendría decir la verdad, que presenta cierto desbordamiento emocional ante la proximidad a la muerte y que opina que para el paciente es mejor vivir sin conocer lo que realmente le pasa⁵.

En el estudio de Díaz-Cordobés et al. Sobre la conspiración del silencio y malestar emocional explica que las familias son generalmente contrarias a que se informe a los enfermos, alcanzando tasas de incidencia de pacto de silencio hasta un 61% de los casos¹⁶. Las razones más reiteradas en los estudios para llevar a cabo un pacto de silencio es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de desvelar toda la verdad, como por ejemplo depresión, pérdida de interés por la vida, empeoramiento del estado físico y sufrimiento innecesario, y las dificultades de los propios familiares para enfrentarse a la verdad, llegando incluso a negarla, como se ha podido ver en el trabajo de Barbero⁹.

Existe una leve diferenciación entre las razones de los médicos y la de los familiares ante un pacto de silencio. Las razones que sostienen los familiares para no desvelar toda la verdad, según Ruiz-Benítez y Coca, podrían citarse de la siguiente manera⁵:

- Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad.
- Existencia de dificultades emocionales para afrontar el proceso.
- Falta de competencia para hablar de la enfermedad y la muerte.
- Apoyo en las creencias religiosas.
- Opinión del familiar sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información.

En cuanto a las razones que sostienen los profesionales de la salud, que se han descrito en los estudios de Rubio et al. y Labrador y Barra^{6, 8}:

- Actitud paternalista basada en evitar un sufrimiento añadido al paciente.
- Ahorrar al paciente el estrés emocional.
- Dificultad de los profesionales sanitarios en la información de malas noticias.

5.3 ¿Cuáles son los principales conflictos éticos a los que se enfrentan enfermeras y médicos ante un pacto de silencio?

Al empezar a hablar sobre los conflictos éticos en los pactos de silencio, es importante recordar, como dice Díaz-Cordobés et al. en su estudio, que informar sobre un diagnóstico de cáncer, explicar además que no evoluciona favorablemente, hablar de

la posible muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados, o bien hacerlo sobre nuestra propia muerte, es sin duda uno de los temas más difíciles a los que se enfrenta el ser humano. Cuando esto ocurre, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente¹⁶.

Es entonces a partir de ahí, según Cejudo et al., cuando surgen los conflictos éticos en la atención prestada a los pacientes, porque en muchos casos se informa primero a la familia para “proteger” al enfermo, o es la familia quién pide a los profesionales sanitarios que no se le proporcione esa información al paciente, reteniendo la información, lo que es contrario a la ley, y creándose así el pacto de silencio¹⁴.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica expone que el paciente tiene derecho a conocer toda la información disponible sobre su salud, y a que sea respetada su voluntad de no ser informado¹⁰. Por tanto, el acceso a la verdad es un derecho de todos los pacientes, para que así puedan decidir, con apoyo y conocimiento de causa, sobre aspectos tan importantes de su vida como el proceso de salud/enfermedad o de vida/muerte. Como explica Barbero en su trabajo sobre el derecho del paciente a la información, la mayor parte de los pacientes son autónomos moralmente, mientras no se demuestre lo contrario. Esto significa que la obligación moral del profesional no se trata únicamente en comunicarse adecuadamente con el enfermo sino que también debe establecer con él procesos deliberativos que realmente le ayuden en la toma de decisiones⁹. Las características principales de este enfoque, según Schofield, son la flexibilidad de acuerdo con las necesidades del paciente, la obtención de los comentarios del propio enfermo, alentando el pensamiento positivo y proporcionando esperanza y consuelo¹⁷. Por otro lado, también cabe mencionar que el enfermo tiene derecho a rechazar la información, pero para eso, antes se le ha debido de ofrecer. Esa oferta es una responsabilidad ética de todos los profesionales⁹.

En el estudio de Ogando y García, se citan los principales conflictos éticos a los que se enfrentan los profesionales de salud¹⁸:

- La falta de información a un paciente que desea saber y que además pregunta.
- La coacción por parte de la familia hacia los profesionales para que mantengan su silencio.
- Respetar los deseos de la familia a guardar un pacto de silencio.

- La gestión del tiempo en las consultas/visitas médicas, que pospone cuestiones vitales por la alta presión asistencial.

Los conflictos éticos que tienen que ver más con los profesionales de enfermería, ya que son los que pasan turnos de 8 horas junto a los pacientes, se han tenido que observar en tres casos reales que han sido manuscritos por las propias enfermeras y en los que tanto González, Álvarez y Molero coinciden en que se relacionan con la toma de decisiones, negociar las pautas de medicación, empatizar con el enfermo y allegados, escuchar sendas preocupaciones, respetar la voluntad de ambas partes, averiguar las incertidumbres e intentar reconducir los pactos de silencio, en beneficio del paciente^{19, 20, 21}.

Barbero pone de manifiesto que el principio médico de “primum non nocere” puede ser amenazado si se adopta una política general de la divulgación completa, ya que no todos los pacientes desean saber todos los detalles de su enfermedad. Este hecho se denominaría “encarnizamiento informativo”, es decir, informar de un diagnóstico o pronóstico negativos a un paciente que no quiere saber. La información no es un dilema entre los principios de autonomía y beneficencia, sino entre autonomía y no-maleficencia, ya que tan maleficente es el encarnizamiento informativo a un enfermo que no desea saber, como la conspiración del silencio frente a un paciente que quiere ser informado⁹.

A pesar de que las necesidades de la ciudadanía de recibir información en salud es un hecho ampliamente reconocido y constituye un importante reto a resolver por los sistemas sanitarios, solo se informa a la mitad de los enfermos, por ello se considera de real importancia el estudio de las consecuencias de los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal.

6. Conclusión.

Volviendo a referir a la pregunta de estudio, sobre qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal, se puede responder afirmativamente que los pactos de silencio tienen consecuencias en los enfermos con cáncer. Dichas consecuencias se explicarán a continuación según el orden de los objetivos propuestos anteriormente.

Tras la discusión de todos los artículos, según los objetivos propuestos, se ha observado que la creencia, tanto de los profesionales como de los familiares, de que los

pacientes están satisfechos en cuanto a sus expectativas de información, se confronta con la realidad de los resultados de los estudios. Por tanto, concluyo que cuando existe un pacto de silencio no se cumple con las expectativas de los pacientes, puesto que ellos quieren saber toda o parte de la información sobre su diagnóstico, y sin embargo no se les informa. En estos casos, el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto potencia una sintomatología ansiosa o depresiva con un componente importante de miedo y de ira. Además, esta situación disminuye el umbral del dolor e impide, tanto al paciente como a la familia, expresar sus sentimientos frente a esta enfermedad^{9, 14, 22}. En el estudio de Centeno y Núñez se pudo ver como el 75% de los pacientes informados hablaba claramente de su enfermedad y de sus consecuencias con sus familiares, mientras que solamente el 25% de los no informados hacía lo mismo⁷. Esto significa que esta actitud perjudica claramente la adaptación del paciente a su enfermedad y que además le impide participar en la toma de decisiones acerca de su proceso^{22, 23}. Se ha podido comprobar que la comunicación de una mala noticia, a corto plazo puede aumentar la ansiedad y el discomfort, pero que las consecuencias a medio/largo plazo justifican esta medida. Los pacientes que saben su diagnóstico, no sólo no pierden la esperanza sino que muestran más confianza en el cuidado que reciben.

Es conveniente recordar que no seguir informando a un paciente porque esté desarrollando una negación adaptativa es una cuestión muy distinta a la conspiración del silencio.

En cuanto a las razones que sostienen los familiares para llevar a cabo dicho pacto de silencio, la que más se reitera es la de evitar el sufrimiento al enfermo. Sin embargo, según la bibliografía consultada, se consigue todo lo contrario. Por ello, concluyo que la familia no consigue disminuir el sufrimiento asociado al proceso de comunicación como se pretendía con la ocultación de la información, sino todo lo contrario, y que además inhabilita al paciente a “cerrar” asuntos importantes que quizá hubiera querido resolver. Esta situación puede también dificultar la elaboración del duelo⁹. En el estudio de Díaz-Cordobés et al, se muestra como los pacientes en los que existía conspiración del silencio por parte de los familiares/cuidadores presentaban niveles de depresión significativamente más altos que en los que se había permitido desde el principio una comunicación clara y abierta con el equipo. No solo con eso, en el momento del alta hospitalaria, la presencia de pacto de silencio reflejaba diferencias significativas en los niveles de ansiedad (mayores), e incluso, aproximadamente un mes después del alta

hospitalaria, que los pacientes acudían a revisión para el control evolutivo, la presencia de pacto de silencio todavía seguía influyendo en los niveles de ansiedad del paciente¹⁶. Por tanto, se puede afirmar que la conspiración del silencio incide directamente en el malestar emocional del paciente.

En relación a los conflictos éticos a los que se enfrentan enfermeras y médicos ante los pactos de silencio, tal como se ha dicho anteriormente, las relaciones médico/equipo-paciente en estas situaciones son cruciales. En ellas se desarrollan dichos conflictos éticos en los que los profesionales se ven enfrentados para satisfacer a los familiares de sus pacientes o bien porque no están capacitados para reconducir esas situaciones en beneficio del enfermo. El hecho de que el paciente desconozca su diagnóstico se puede traducir en un esfuerzo infructuoso por la curación, obviando el tratamiento paliativo, lo cual no hace más que añadir sufrimiento a una situación que por sí misma ya es suficientemente difícil¹⁹. En el estudio de Bascuñan se concluye que “la veracidad forma parte del respeto que merece toda persona y ésta es la base de toda relación de confianza”²², por tanto, cuando un profesional de la salud no reconduce los pactos de silencio a que se solucionen, se están incumpliendo los deseos y los derechos del enfermo autónomo.

Del mismo modo, la investigación de Zachariae et al, en la que se estudió la relación entre el estilo de comunicación de los médicos con la satisfacción de los pacientes, concluye que hay pruebas convincentes que demuestran que una mejor relación médico-paciente se asocia a mejores resultados de salud, e incluso una mayor resolución de los síntomas¹³.

De igual importancia son los resultados concluyentes del estudio de Schofield et al, en el que se demuestra que las prácticas que están relacionadas con niveles más bajos de depresión son aquellas en las que se habla directamente de cáncer. Así como también, el hecho de discutir la gravedad de la situación, el hablar sobre la esperanza de vida y cómo el cáncer puede afectar a otros aspectos de la vida. Todo esto ayuda a alentar al paciente a participar en las decisiones del tratamiento¹⁷.

En vista de la cantidad de pactos de silencio que se llevan a cabo, aun concluyendo que son negativos para los enfermos con diagnósticos graves o con enfermedades en situación terminal, propongo que los médicos pierdan el miedo a hablar con claridad, siempre y cuando el paciente quiera saber más. Aquí recae la importancia de que los profesionales estén formados en la comunicación de malas noticias, para poder aplicar

estrategias que optimicen la satisfacción de los pacientes en cuanto a la información y a su bienestar psicológico, ya sea a corto o a largo plazo.

Cabe mencionar que entre respetar los derechos de la familia o los del paciente, deben prevalecer los derechos de los pacientes. Se deben respetar los principios de beneficencia y no maleficencia. El conocimiento de la cercanía de la muerte permitirá al paciente y a la familia elaborar estrategias de duelo anticipado y afianzará la sensación de auto-control, y una toma de decisiones satisfactoria.

Finalmente, tras el análisis de la bibliografía, puede decirse que el papel que deben jugar los profesionales sanitarios, y en especial las enfermeras, es el de crear las condiciones de comunicación y cercanía necesarias para facilitar este proceso. Para ello, es necesario practicar la empatía, y formarse como profesionales y como seres humanos para comunicarse de la mejor manera posible con los pacientes y sus familias.

Si se enfatizara mucho más con estos contenidos durante la carrera, tanto en la de enfermería como en la de medicina, se conseguirían las ventajas de informar a un paciente sobre su diagnóstico, citadas por Peiró y Sánchez en su estudio¹¹:

- Ayuda a basar la relación en el respeto y en la confianza.
- Humaniza el tratamiento incrementando tanto la calidad de vida del paciente como su satisfacción por el trato recibido, optimizando su nivel de adaptación emocional a la enfermedad al disminuir los miedos, el sentimiento de soledad, la angustia y la incertidumbre del proceso.
- Mejora también la sensación de autocontrol y por tanto su autoestima dándole fuerzas para enfrentarse a los momentos más duros de la enfermedad.
- Y disminuye significativamente el nivel de estrés profesional; facilita el control de los síntomas e incrementa la satisfacción y adherencia al tratamiento prescrito.

Bibliografía

1. International Agency for Research on Cancer. Latest world cancer statistics. Press release n°223 [internet]. 2013 Dec [cited 2014 April 7]. Available from: http://www.iarc.fr/en/media-centre/pr/2013/pdfs/pr223_E.pdf
2. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte, 2011-2012 [internet] 2014. [acceso 7 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p417&file=inebase&L=0>
3. Organización Mundial de la Salud. ¿Aumenta o disminuye el número de casos de cáncer en el mundo?, 2008 [internet] 2014. [acceso 7 de abril de 2014]. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/15/es/>
4. González Navarro SM. ¿Cómo le gustaría recibir la noticia de una enfermedad potencialmente mortal? El relato de un paciente en busca de un diagnóstico de cáncer. Arch Memoria [internet]. 2009 [acceso 20 de Mayo de 2013]; 6 (fasc. 2). Disponible en: <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/6/r10906.php>.
5. Ruiz-Benítez de Lugo M^aA, Coca M^aC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008; 5 (1): 53-69.
6. Rubio AV, Sampedro ME, Zapirain SM, Gil BI, Ayechu RS, Tapiz IV. Diagnóstico: cáncer. ¿Queremos conocer la verdad?. Aten Primaria. 2004; 33 (7): 368-73.
7. Centeno CC, Núñez OJM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. Med Clin (Barc). 1998; 110 (19): 744-50.
8. Labrador FJ, Barra E. La información del diagnóstico a pacientes de cáncer. Psicooncología. 2004; 1 (1): 51-66.
9. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. Au. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29(Supl. 3): 19-27.
10. Ley 41/2002 de 14 de noviembre de 2002. Básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín oficial del Estado, n° 274, (15-11-2002). pp. 40126-40132.
11. Peiró G, Sánchez PT. La verdad soportable. Cuadernos monográficos Psicobioquímica. [internet], 2012 [acceso 23 de mayo de 2013]. Disponible en:

- http://www.psicobioquímica.org/documentos/revistas/cancer_comunicacion_1_01.html
12. Pérez RG, Sánchez MTG, Carretero MJE, Prieto MÁ. Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. 2008; 23(3): 101-8.
 13. Zachariae R, Pedersen CG, Jensen a B, Ehrnrooth E, Rossen PB, Von der Maase H. Association of perceived physician communication style with patient satisfaction, distress, cancer-related, self-efficacy and perceived control over the disease. Br. J. Cancer [internet]. 2003 Mar 10 [cited 2014 Apr 28]; 88(5): 658-65. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2376357&tool=pmc-entrez&rendertype=abstract>.
 14. Cejudo LA, López LB, Crespo SP, Duarte RM, Coronado IC, de la Fuente RC. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar [monografía en internet]. Sevilla: Distrito de Atención Primaria; 2011 [acceso 23 de Mayo de 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n11-12/195o.php>.
 15. Cía RR, Boceta OJ, Camacho PT, Cortés MM, Duarte RM, Durán PE et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos, 2008-2012. Sevilla: Elsevier; 2007
 16. Diaz-Cordobés JL, Barcia JA, Gallego-Sánchez JM, Barreto P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. Psicooncología. 2012; 9 (1): 151-159.
 17. Schofield PE. Psychological responses of patients receiving a diagnosis of cancer. Ann. Oncol. [internet]. 2003 Jan 1 [cited 2014 Apr 28]; 14(1): 48-56. Available from: <http://annonc.oupjournals.org/cgi/doi/10.1093/annonc/mdg010>
 18. Ogando DB, García PC. Conspiración de silencio. FMC. 2007; 14(7): 389-91.
 19. González PM^aG. Actuación de enfermería ante un pacto de silencio. Presentación de un caso clínico. Ética de los cuidados [internet]. 2011 [acceso 20 de Mayo de 2013]; 4 (8). Disponible en: <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/eticuidado/n8/et7844.php>.
 20. Álvarez MM^aE. Estar frente o junto al que sufre. Arch Memoria [internet]. 2009 [acceso 20 de Mayo de 2013]; 6 (fasc. 2). Disponible en: <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/6/n10902.php>.

21. Molero HRA. Pacto y complicidad. Arch memoria [internet]. 2008 [acceso 20 de Mayo de 2013]; 5 (fasc. 2). Disponible en: <http://0-www.index-f.com.llull.uib.es/memoria/5/n20802.php>.
22. Luz BRM. Comunicación de la verdad en medicina: contribuciones desde una perspectiva psicológica. Rev. Méd. Chile [internet]. 2005 Jun [acceso 22 de Mayo de 2013]; 133 (6): 693-698. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872005000600012&Ing=es.
23. Alonso BA. Atención a la familia. Aten Primaria. 2006; 38 (Supl. 2): 14-20.

Anexo 1.

Estrategia de búsqueda bibliográfica			
Pregunta de Investigación	¿Qué consecuencias tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal?		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - General: Identificar las consecuencias que tienen los pactos de silencio para los pacientes con diagnósticos graves o enfermedades en situación terminal. - Específico 1: Determinar las expectativas que tienen los enfermos en relación a la información que se les proporcionará sobre su diagnóstico por parte de los profesionales de la salud. - Específico 2: Describir las razones que sostienen la decisión de hacer un pacto de silencio por parte de los familiares y de los profesionales con responsabilidad en la información al paciente. - Específico 3: Identificar los principales conflictos éticos a los que se enfrentan enfermeras y médicos ante los pactos de silencio. 		
Palabras Clave	<p style="text-align: center;">“Conspiración del silencio”, “comunicación”, “información”, “conflictos éticos”, “enfermedad terminal”.</p>		
Descriptores	Los descriptores se presentarán en Castellano e Inglés para su uso en las bases de datos traducidos al lenguaje documental a partir de las palabras clave generadas en DESC		
		Castellano	Inglés
	Raíz	Conspiración del silencio Comunicación Información Conflictos éticos Enfermedad terminal	Conspiracy of silence Communication Information Ethic conflicts Terminal disease
	Secundario(s)	Razones conspiración del silencio Expectativas de información Consecuencias de los pactos de silencio	
Marginale(s)			

Booleanos	No se utilizaron combinaciones con booleanos porque no se obtenía ningún artículo			
	1er Nivel			
	2do Nivel			
	3er Nivel			
Área de Conocimiento	Ciencias de la Salud, Medicina, Enfermería, Psicooncología.			
Selección de Bases de Datos	Metabuscadores EBSCOhost <input checked="" type="checkbox"/> BVS <input type="checkbox"/> OVID <input type="checkbox"/> CSIC <input type="checkbox"/> Otras <input type="checkbox"/>	Bases de Datos Específicas Pubmed <input checked="" type="checkbox"/> Embase <input type="checkbox"/> IME <input type="checkbox"/> Ibecs <input type="checkbox"/> Psyinfo <input type="checkbox"/> LILACS <input type="checkbox"/> Cuiden <input checked="" type="checkbox"/> CINHAL <input type="checkbox"/> Otras (especificar)	Bases de Datos Revisiones Cochrane <input type="checkbox"/> Excelencia Clínica <input type="checkbox"/> PEDro <input type="checkbox"/> JBI <input type="checkbox"/> Otras (especificar) <input type="checkbox"/>	
Años de Publicación	2003-2013			
Idiomas	Inglés, castellano			
Otros Límites	1. Texto completo			
	2.			
	3.			
Resultados de la Búsqueda				
Metabuscador	EBSCOhost			
Combinaciones	1er Nivel		3er Nivel	
	2do Nivel		Otros	Conspiracy of silence
Límites introducidos	2003-2013 Texto completo			
Resultados	1er Nivel		Resultado final	
	2do Nivel		0	
	3er Nivel		Criterios de Exclusión	
	Otros	Nº 1	Sin interés para mi tema de	

			investigación	
			Déficit de calidad del estudio	
			Dificultades para la obtención de fuentes primarias	x
Base de Datos Específica 1	Pubmed			
Combinaciones	1er Nivel		3er Nivel	
	2do Nivel		Otros	Conspiración del silencio
Límites introducidos	2003-2013 Texto completo			
Resultados	1er Nivel		Resultado final	
	2do Nivel		0	
	3er Nivel		Criterios de Exclusión	
	Otros	7	Sin interés para mi tema de investigación	
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias	x	
Base de Datos Específica 2	Cuiden			
Combinaciones	1er Nivel		3er Nivel	
	2do Nivel		Otros	a. Pacto de silencio b. Conspiración del silencio
Límites introducidos				
Resultados	1er Nivel		Resultado final	
	2do Nivel		5	
	3er Nivel		Criterios de Exclusión	
	Otros	a. 4 b. 1	Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
		Dificultades para la obtención de fuentes primarias	x	
Base de Datos Específica 3	Google Académico			
Combinaciones	1er Nivel		3er Nivel	
	2do Nivel		Otros	a. Estadísticas sobre cáncer b. Conspiración del silencio c. Ley 41/2002 d. Expectativas de

				información en pacientes e. Razones para un pacto de silencio f. Conflictos éticos ante pactos de silencio
Límites introducidos				
Resultados	1er Nivel		Resultado final	
	2do Nivel		18	
	3er Nivel		Criterios de Exclusión	
	Otros	a. 3 b. 9 c. 1 d. 1 e. 2 f. 2	Sin interés para mi tema de investigación	x
			Déficit de calidad del estudio	
			Dificultades para la obtención de fuentes primarias	x