



**Universitat de les  
Illes Balears**

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

**Memòria del Treball de Fi de Grau**

# ¿Disminuye el pacto de silencio la autonomía de los pacientes adultos paliativos?

Margarita Amengual Vidal

**Grado de Enfermería**

Any acadèmic 2016-17

DNI de l'alumne: 43188466D

Treball tutelat per Jesús Molina Mula  
Departament de Enfermería

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 X	No <input type="checkbox"/>	Sí X	No <input type="checkbox"/>

Paraules clau del treball:

Pacto de silencio, autonomía, cuidados paliativos, profesionales sanitarios



## **Resumen**

El paciente ingresado en una unidad de cuidados paliativos en muchos casos ve vulnerado su derecho de autonomía para poder decidir sobre sus cuidados o tratamientos al final de su vida a causa de lo que llamamos la conspiración o pacto de silencio. Esta conspiración involucra a los profesionales sanitarios, al paciente, a los familiares y/o cuidadores y consiste en ocultar la información verídica al paciente sobre su diagnóstico y/o pronóstico y/o la gravedad de su situación.

**Objetivos:** Averiguar si el pacto de silencio disminuye la autonomía en los pacientes paliativos, conocer los factores que influyen para que se produzca y finalmente evaluar si existe algún beneficio cuando se produce.

**Metodología:** Se realiza una revisión de artículos científicos encontrados mediante una búsqueda bibliográfica con los descriptores cuidados paliativos, autonomía personal, revelación de la verdad y personal de salud.

**Resultados:** Se encontraron 31 artículos de los cuales sólo se utilizaron 20, ya que los demás carecían de interés para la investigación.

**Discusión:** Se demuestra que la conspiración de silencio disminuye la autonomía del paciente paliativo ya que, el paciente no puede realizar una toma de decisiones adecuada. Los factores que influyen para que se produzca el pacto de silencio son los profesionales y familiares. Finalmente, se evidencia que no existe beneficio cuando se produce, sino que se produce lo contrario.

**Conclusión:** La toma de decisiones siempre debe involucrar al paciente. La comunicación de los profesionales es una herramienta indispensable para resolver este conflicto.

## **Palabras clave**

Pacto de silencio, autonomía, cuidados paliativos, profesionales sanitarios.

## **Abstract**

The patient admitted to a palliative care unit in many cases is violated his right of autonomy to be able to decide on his care or treatment at the end of his life because of what we call the pact of silence pact. This conspiracy involves health professionals, the patient, family members and / or caregivers. It consists of hiding the truthful information to the patient about their diagnosis and / or prognosis and / or the severity of their situation.

**Objectives:** To find out if the silence pact diminishes the autonomy in the palliative patients, to know the factors that influence it to occur and finally to evaluate if there is any benefit when it occurs.

**Methodology:** A review of scientific articles found through a bibliographic search with the descriptors palliative care, personal autonomy, truth disclosure and health personnel.

**Results:** We found 31 articles of which only 20 were used, since the others were of no interest for the investigation.

**Discussion:** It is shown that the conspiracy of silence diminishes the autonomy of the palliative patient since, the patient cannot make an appropriate decision making. The factors that influence the silence pact are professionals and family members. Finally, it is evident that there is no benefit when it is produced, but rather the opposite occurs.

**Conclusion:** Decision-making should always involve the patient. The communication of professionals is an indispensable tool to resolve this conflict.

## **Keywords**

Pact of silence, autonomy, palliative care, Health personnel

## Índice

<b>Introducción.....</b>	<b>Pág.4-8</b>
<b>Objetivos del trabajo.....</b>	<b>Pág.8</b>
<b>Estrategia de búsqueda bibliográfica.....</b>	<b>Pág.8</b>
<b>Resultados de la búsqueda bibliográfica.....</b>	<b>Pág.9</b>
<b>Discusión.....</b>	<b>Pág.9-14</b>
<b>Conclusiones / Implicaciones.....</b>	<b>Pág.14-15</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>Pág.16-17</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>Pág.18</b>

## Introducción

Los cuidados paliativos son aquellos cuidados que se proporcionan al paciente que se encuentra en situación terminal, con una enfermedad incurable y progresiva, sin respuesta a ningún tratamiento específico y con un pronóstico limitado; donde ocurren síntomas y efectos secundarios que son intensos y cambiantes; y en el que existe un gran impacto emocional por parte del paciente y sus familiares o cuidadores (1). Una comunicación efectiva puede mejorar la preparación para la muerte, siendo una pieza clave de la calidad de los cuidados al final de la vida (2). El proceso de salud de estos pacientes es una situación compleja y que debe ser tratada de forma multidimensional, ya que está relacionada con temas como son la difusión de información sobre el pronóstico terminal del paciente, la planificación de sus cuidados en su situación de final de vida y decidir cómo debe darse y cómo debe transmitirse dicha información a los pacientes y a sus familiares (3).

Para comprender el concepto de cuidados paliativos, existen algunas definiciones que tienen relevancia:

- ¿Qué es un enfermo terminal?: Es aquel paciente que está gravemente enfermo o con una molestia grave, que es irreversible, que no responde a ningún tratamiento y su proceso como resultado es la muerte. Estos pacientes tienen un pronóstico de unos meses de vida.
- Enfermo en cuidados de fin de vida: es el paciente el cual su pronóstico de supervivencia incluye desde las 72 horas hasta una semana antes de la muerte (4).

La toma de decisiones que debe realizar el paciente cuando se encuentra una situación en la que precisa cuidados paliativos ha aumentado su importancia y protagonismo, debido al avance de las biotecnologías y la ampliación del paradigma biocientífico; a la complejidad de los cuidados de salud, al envejecimiento de la población, al aumento del número de enfermedades crónicas y la carencia de servicios de cuidados paliativos (4).

Para realizar los preparativos para una “buena muerte”, los pacientes, familiares y/o cuidadores necesitan conocer que el paciente se está acercando al proceso de morir. En estos casos a menudo los profesionales han proporcionado la información sobre malas noticias al paciente, sin embargo, la literatura recoge que las conversaciones sobre el estado de final de vida, rara vez se producen (5). La comunicación en pacientes de unidades de cuidados paliativos tiene como objetivo tratar aspectos éticos sobre dos

elementos fundamentales como son el de definir el concepto de buena muerte y solucionar las necesidades de dificultad del paciente frente a su familia y/o cuidadores (6).

Para el paciente que padece una enfermedad terminal, la toma de decisiones relacionada con su estado de salud y sus cuidados de final de vida, está basada en fundamentos éticos como pueden ser: el principio de autonomía, donde el paciente tiene derecho a elegir o rechazar tratamientos; el de beneficencia, el cual el profesional sanitario debe actuar en el mejor interés del paciente; el de no maleficencia, que sería el que indica que no se tiene que hacer daño y el de justicia que considera que los pacientes deben ser tratados con equidad. (6). Los pacientes que no entienden completamente la información sobre el diagnóstico, pronóstico y limitaciones de su tratamiento, no pueden tomar decisiones adecuadas sobre las opciones de tratamiento y los cuidados en salud al final de la vida (3).

El principio de respeto de la autonomía, considera que un individuo es autónomo cuando posee libertad de pensamiento y cuando está libre de impedimentos internos o externos para elegir entre diferentes alternativas que le son presentadas (4). Jonsen , Siegler y Winslade hacen referencia a las preferencias del paciente en el contexto de la ética clínica como la elección que un individuo hace cuando tiene que tomar decisiones sobre su salud, tratamientos, experiencias, creencias y valores (7).

El derecho a la autonomía de los pacientes en España viene regulado por la legislación siguiente: por la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, donde en su artículo 10 contempla que el paciente y las personas vinculadas a él por razones familiares o, de hecho, tienen derecho a recibir información continuada y completa, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento. También lo contempla la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica y reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, que garantiza al paciente el derecho de ejercer su autonomía y establece que el paciente es el titular de la información relacionada con su proceso de salud, en el caso de que estas dos leyes se aplicaran, en España habría pocos casos de conspiración del silencio (8).

Para que un paciente pueda actuar y participar plenamente en su atención médica, se debe decir la verdad sobre su estado de salud y si existen o no posibilidades de tratamiento, sin embargo, se pueden producir conflictos relacionados por los que no se realiza una comunicación efectiva entre el profesional y el paciente (7)(9)(10). También puede que existan casos donde el paciente no quiera ser conocedor de la información relacionada

con su estado de salud. Esta decisión debe ser respetada por los profesionales sanitarios y documentada en su historia clínica (7).

Explorar en las expectativas de estos pacientes en base a sus cuidados y tratamientos es una situación compleja puesto que está relacionado con la divulgación de la información relativa al paciente, la planificación de sus cuidados y cómo se tiene que transmitir dicha información (3). En este aspecto, la comunicación es considerada como una herramienta indispensable para resolver problemas éticos entre profesionales, paciente y familia (7).

El derecho a la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su proceso de salud, en muchos casos puede ser vulnerado ya que, el profesional sanitario puede ejercer cierto paternalismo indicando cuidados o tratamientos pensando que son beneficiosos para el paciente sin respetar su autonomía (4)(7). También puede ser vulnerado por los cuidadores o familiares a causa de que se pueda producir la conspiración o pacto de silencio, que se define como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle del diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación (1)(4)(11)(12).

Cuando se vive en situación de final de vida, la conspiración/pacto de silencio se puede producir por que el personal sanitario responsable de la información del paciente, sólo proporcione la información sobre el estado de salud del paciente a los familiares o cuidadores, pudiendo ocultar la información aplicando del principio de no maleficencia, pensando de esta forma que revelar la información producirá daño en el paciente. Es un diagnóstico en los cuidados paliativos, donde el paciente no participa activamente en la toma de decisiones sobre su proceso de salud, porque no conocen lo que está sucediendo (7). El sufrimiento y la ansiedad que genera la conspiración de silencio puede impedir que el paciente paliativo realice un proceso de maduración para que pueda progresar hasta la vivencia de una muerte en paz (11). La conspiración de silencio es resultante de una comunicación difícil en una situación de final de vida y puede originar que se vivan los días previos al fallecimiento del ser querido con alteraciones emocionales por parte del paciente y de la familia, un afrontamiento familiar complejo, que no se puedan organizar las despedidas de la persona enferma o que no se resuelvan las necesidades espirituales del paciente (1)(12)(13).

Otra forma de conspiración de silencio es la confabulación en la negación, donde no se llega a negar la información al paciente pero siempre se matiza de una forma para que llegue la parte positiva que tiene como resultado producir falsas esperanzas. Éstas son las



llamadas mentiras piadosas. Para producir este efecto positivo en el paciente los profesionales, familiares y/o cuidadores emplearán un lenguaje menos lesivo, eufemismos o frases que tienen la finalidad de hacer creer al paciente que puede producirse una mejoría (13).

La conspiración de silencio puede tener dos vertientes diferentes, la primera donde el paciente puede ser conocedor de la información de forma parcial, como por ejemplo cuando éste es conocedor de su diagnóstico, pero no de su pronóstico o cuando no conoce ninguna información relativa a su estado de salud. Dependiendo de la persona que realiza la conspiración de silencio, ésta puede ser adaptativa, cuando el paciente no desea hablarlo, lo niega, lo elude o aparenta que no quiere saber dicha información; y desadaptativa, cuando el paciente tiene interés por saber sobre su estado de salud y pregunta, pero los profesionales, familiares y/o cuidadores no quieren revelarlo. La conspiración de silencio adaptativa parte de la necesidad del paciente para procesar lo que le está ocurriendo y por tanto necesita tiempo. En la conspiración de silencio desadaptativa existe la dificultad de los profesionales, familiares y/o cuidadores para comunicarse, siendo ésta donde los familiares justifican no decir la verdad al paciente sobre su estado de salud con la premisa de que no deben aumentar la preocupación ni la angustia del paciente (12).

Si los pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos creen que la información proporcionada no se realiza de forma honesta, directa o lo suficientemente detallada puede dar lugar a que se produzca más frustración e incertidumbre sobre su estado de salud. Si se proporciona la información de manera empática, con compasión y permitiendo que realicen preguntas o discutir sobre sus preocupaciones mejora el proceso de comunicación (3).

La cultura sobre la muerte también tiene relevancia en este aspecto ya que, en algunas culturas dar este tipo de información al paciente en situación de final de vida puede ser un tema tabú, evitando así dar la información verídica al paciente (14). Sin embargo, la tradición en la medicina occidental hace referencia a que el paciente tiene un papel racional, autónomo y está en el centro de todos los procesos de la toma de decisiones (15). Se debe tener en cuenta que la cultura individual está influenciada por la familia, la religión y espiritualidad, la educación, la ocupación, la clase social, los amigos y las preferencias personales; de manera que se pueden originar ciertos conflictos entre el personal sanitario, el paciente y su familia o cuidadores (16).

Por estos motivos cobran relevancia los objetivos del presente trabajo ya que, buscan averiguar si se disminuye la autonomía de los pacientes cuando se produce la conspiración de silencio; cuáles son los factores desencadenantes y si existe algún beneficio en el paciente cuando se produce, para así desvelar si se debería realizar más investigación para que los profesionales sanitarios trabajen conjuntamente con familiares y/o cuidadores de los pacientes en situación terminal para romper la conspiración y finalmente que el paciente pueda ejercer su derecho de autonomía.

### **Objetivos del trabajo**

El objetivo general del estudio es comprobar que el pacto de silencio disminuye la autonomía del paciente adulto paliativo.

Los objetivos secundarios son identificar los factores que propician a que se produzca la conspiración de silencio entre profesionales y/o familia, y averiguar si existe algún beneficio para el paciente cuando se establece la conspiración de silencio.

### **Estrategia de búsqueda bibliográfica**

A partir de los objetivos propuestos en esta revisión, se ha realizado una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: EBSCOhost (incluyendo en ésta las bases de datos siguientes: Academic Search Premier; Library, Information Science & Technology Abstracts; PsycINFO; CINAHL with Full Text; Abstracts in Social Gerontology; PsycARTICLES; E-Journals y eBook Collection (EBSCOhost)), BVS IBECS, PubMed, Cuiden, Scielo, IME y Cochrane. Las palabras claves para realizar la búsqueda han sido las siguientes: pacto de silencio, autonomía, cuidados paliativos, profesionales sanitarios. Los descriptores combinados con los operadores booleanos han sido los siguientes: (“Cuidados paliativos” AND (“autonomía personal” OR “revelación de la verdad” OR “personal de salud”)); (“Palliative care” AND (“personal autonomy” OR “truth disclosure” OR “health personnel”)). Los criterios de inclusión son los años de publicación científica: de 2007 a 2017, full text y que la población seleccionada para el

estudio fueran adultos. Se excluyó a la población pediátrica, ya que la toma de decisiones es realizada por los progenitores aun respetando la voluntad de los infantes.

### **Resultados de la búsqueda bibliográfica**

Después de realizar la búsqueda bibliográfica se seleccionaron 31 artículos de los cuales se descartaron un total de 11 por no tener interés relevante para el tema de investigación. La elección de dichos artículos científicos fue realizada mediante una primera lectura del título y seguidamente con la lectura de los correspondientes resúmenes. El número final de artículos empleados es de 20, siendo 7 de ellos en castellano, 12 en inglés y 1 en portugués. De los artículos utilizados 16 fueron estudios descriptivos, 1 analítico transversal, 1 ensayo aleatorizado, 1 meta-análisis y 1 artículo de revisión. Todos los artículos revisados involucran a profesionales sanitarios, pacientes con enfermedad terminal y sus correspondientes cuidadores. También incluyen temas éticos como son la autonomía, el paternalismo, la beneficencia, no-maleficencia y justicia; finalmente muestran como la cultura es un factor influyente en la temática a estudio. Temáticas en las que se agrupan los artículos: ver anexo 1.

### **Discusión**

Los cuidados paliativos se basan en ofrecer a los pacientes una atención terapéutica orientada racionalmente, para incrementar su calidad de vida, disminuyendo los síntomas, respetando y reconociendo los derechos de cada paciente (17).

La mayoría de los profesionales y cuidadores del paciente en situación terminal están de acuerdo en que la información sobre el estado de salud del paciente debe ser dada. Aun así, muchos de ellos evitaban tratar el tema o se reservaban información (11).

Para contestar la pregunta planteada en este estudio, los artículos analizados concluyen que existe una disminución de la autonomía de los pacientes paliativos cuando se produce la conspiración de silencio, debido a que el nivel de consciencia del paciente y la información que tiene se considera indispensable para que ejerza su autonomía. El paciente al no ser conocedor de la información sobre su diagnóstico y/o pronóstico no puede realizar la toma de decisiones sobre su proceso de enfermedad. Esta toma de

decisiones está relacionada con tratamientos, la aplicación de cuidados y gestionar su proceso de vida y muerte; y tiene como objetivo garantizar a los pacientes pasar sus últimos momentos con calidad y dignidad (4) (17). Muchos pacientes en esta situación manifestaron que les hubiera gustado discutir con los profesionales sanitarios su diagnóstico y su tratamiento. La revisión de la literatura sobre las necesidades de comunicación de estos pacientes confirma que siguen teniendo necesidades de comunicación insatisfechas, sobre todo las relacionadas con sus preocupaciones psicológicas y el grado de participación en la toma de decisiones (3).

La información proporcionada por el profesional sanitario, que normalmente es dada por un médico, debe ser veraz y debe ser entregada al paciente de forma que se adecúe a la situación emocional del paciente (10)(16). Los profesionales sanitarios necesitan establecer un proceso de comunicación en el que se puedan dar opiniones y sentimientos y donde se deben poner en marcha una serie de técnicas y estrategias para que el proceso comunicativo sea el más adecuado (1). Además, toda la información proporcionada al paciente o la ocultación de la misma, debe quedar redactada en su historia clínica para dejar constancia si se está produciendo o no el pacto de silencio (8).

Según los autores (Ortega-Galán, Gold, Panagopoulou, Feitosa, Becker et al.) existen diferentes factores que propician que se produzca la conspiración de silencio. Los factores que influyen en los profesionales sanitarios para que se produzca conspiración de silencio son los siguientes:

- Los profesionales sanitarios, normalmente el equipo médico, aunque ciertos artículos den especial importancia al papel que tiene el equipo de enfermería a causa de que es uno de los profesionales que permanece mucho tiempo con el paciente; manifiestan que la divulgación de malas noticias a pacientes con una enfermedad terminal les produce más estrés que cuando ocultan la información sobre el proceso de salud del paciente (11)(15)(18).
- Que el responsable de proporcionar la información ejerza cierto paternalismo llevando a cabo el denominado privilegio terapéutico, el cual se caracteriza por ocultamiento de información sobre el estado de salud del paciente basado en un juicio clínico razonado por parte del facultativo a revelar información que sería potencialmente perjudicial para un paciente que se encuentre en estado de depresión, emocionalmente exhausto o inestable (4)(7).

- Que el profesional se vea influenciado en sus propias emociones teniendo que gestionar y enfrentarse a sus propias incertidumbres y dudas ante el final de la vida (1)(12).
- Que el profesional sanitario se encuentre en una situación de inseguridad jurídica y de conflicto con el equipo multidisciplinar (11).
- Muchos profesionales manifestaron que tenían dificultades en la comunicación de un mal pronóstico, escasa formación para comunicar malas noticias y escasa formación en atención espiritual (7)(8).
- La incertidumbre sobre el pronóstico exacto de supervivencia.
- La falta de conocimiento sobre el impacto que puede ocasionar la no divulgación de la información veraz.
- La falta de tiempo del personal.
- El entorno adecuado para la divulgación de la información (13).
- Que los profesionales respeten los deseos de los familiares para ocultarle la información sobre el estado de salud al paciente paliativo (3).

Por el contrario también existen facilitadores para una buena comunicación como pueden ser: la disponibilidad del profesional, las buenas relaciones entre el paciente y el profesional, presentar compromiso profesional, dar facilidad al paciente para que pueda discutir cualquier tema relacionado con su salud, ser sincero y amable, realizar escucha activa, tomar en serio al paciente, hablar sobre temas relacionados con el final de la vida sin ocultar información, acordar las opciones terapéuticas, realizar la preparación hacia la muerte, y abarcar las necesidades psicológicas, sociales y espirituales del paciente (7). En el caso de la revelación de información respecto a un mal diagnóstico y/o pronóstico, la familia puede asumir un papel de protección y de defensa para asegurar que cuando se revele la información sobre el estado de salud del paciente, se realice de una manera que no produzca una negación de la esperanza y/o hunda al ser querido en un estado de desesperación (19).

Cuando la familia conoce el diagnóstico y el pronóstico, se desencadenan sentimientos que abarcan tristeza, pena, falsas esperanzas e infravaloración de la gravedad de la situación, lo que conduce a un tratamiento inferior con mal control de síntomas, por otro lado, sienten tranquilidad por ocultarle la verdad al paciente (1). Los familiares y/o cuidadores que realizan la conspiración/pacto de silencio también tendrá problemas afectivos a la hora de elaborar el duelo. Al no poder dialogar sobre lo que se está

produciendo, tanto el paciente como los familiares y/o cuidadores no pueden organizarse y adaptarse a la nueva situación del paciente y, por tanto, pueden quedar pendientes cuestiones legales, despedidas o decisiones sobre el lugar donde desean ser atendidos y finalmente morir (5)(12).

Cuando se les consulta a los familiares y/o cuidadores de los pacientes en situación terminal si creen que el paciente conoce la información relacionada con su diagnóstico y/o pronóstico, responden afirmativamente frases como “él no es tonto...”, pero les ocasiona tanto sufrimiento hablar de ello que intentan obviar el tema (1).

Los factores que influyen a los familiares/cuidadores para que se produzca conspiración de silencio son:

- La creencia de los cuidadores o familiares en que la divulgación de la información veraz sobre el estado de salud en un paciente con enfermedad terminal será perjudicial para el paciente causándole daño, sufrimiento o desesperanza, produciéndose así el principio de no maleficencia. Los familiares o cuidadores que ejercen presión sobre la relación médico paciente verbalizan frases como: “No va a soportar saber”, “Va a sufrir mucho”, etc. (1)(4)(7)(10).
- Desconocimiento de que el titular de la información es el paciente según la legislación (1).
- Las dificultades de la familia para enfrentar el sufrimiento (12).
- Factores culturales. La bioética occidental es la predominante y contempla el principio de autonomía, pero en algunas culturas la muerte es un tema tabú y, por esta razón, no está bien visto por los familiares y/o cuidadores. Otra opción podría ser que no consideren la autonomía como un poder, sino como una carga y una reclusión para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal o están desinformados sobre su enfermedad para poder realizar una toma de decisiones. También podían darse casos donde la familia tenga la autoridad (soberanía) última para decidir y no el individuo enfermo. Debido a esta soberanía familiar, se puede considerar extremadamente inadecuado y grosero si un profesional sanitario informa sobre su proceso de salud directamente al paciente terminal en lugar de a sus familiares (19)(20).

Los profesionales que quieren informar al paciente sobre su estado de salud se encuentran en un dilema ético que les produce angustia, cuando los familiares o cuidadores impiden que la información sobre el estado de salud se le proporcione al paciente (7). En muchas

ocasiones los familiares intentan bloquear la comunicación, incluso llegando a pronunciar amenazas contra los profesionales sanitarios. Éstos crean una serie de estrategias y mentiras para que el paciente no sea consciente de su situación, por ejemplo, no dejar que los profesionales sanitarios hablen con intimidad con los pacientes, hacer señas a los profesionales cuando entran a las habitaciones de los pacientes, algunos ejemplos de verbalizaciones de familiares y profesionales cuando realizan el pacto de silencio: “mi padre no sabe nada y mi padre tampoco”, “los médicos nunca le dicen nada (paciente), sólo hablan con nosotros (familiares) porque les advertimos”; “le decíamos que la intervención había sido un éxito, yo le dije que era una bronquitis, nunca que se había reproducido”; “el ginecólogo estaba conforme en no darle la información, porque con 85 años, le íbamos a hacer daño”, “... le doy muchos ánimos y le quito importancia”, “me da pena decírselo, porque se va a venir abajo” (1).

Este dilema ético al cual se enfrentan los profesionales sanitarios que quieren revelar la información al paciente paliativo, produce que los profesionales sufran sentimientos de inadecuación, insatisfacción y tristeza. Estos profesionales se encuentran con dificultades a la hora de realizar un procedimiento a los pacientes que no son conocedores de la información relacionada con su estado de salud. Un ejemplo podría ser cuando un paciente utiliza una sonda de alimentación cuando se encuentra en situación de últimos días, pero está aconsejado la retirada de dispositivos invasivos. La familia en este caso podría solicitar mantener la sonda de alimentación con tal de aportar normalidad a la situación del paciente para ocultarle la verdad (20).

Para evaluar si se origina algún tipo de beneficio cuando se produce la conspiración de silencio, los artículos revisados refieren que mentir u ocultar información al paciente en situación terminal puede ocasionar un aislamiento del paciente, soledad, incomunicación y confusión. Esta situación produce que el paciente no tenga la oportunidad de compartir sus miedos, su angustia y sus preocupaciones, generando un mayor nivel de ansiedad, desconfianza en los profesionales de salud. Esta desconfianza en el profesional de salud es debida a que los pacientes paliativos son conscientes por un lado de su deterioro generalizado y progresivo, y por otro las mentiras y falsas argumentaciones realizadas por los profesionales cuando intentan justificar cada nuevo síntoma que aparece con la enfermedad (7)(11)(12). Además, se disminuye el umbral de percepción del dolor y otros síntomas e impide la ventilación emocional al paciente paliativo, a su familia y/o cuidadores. También se impide que el paciente pueda finalizar asuntos importantes que

hubiera querido resolver y puede complicar el afrontamiento de la enfermedad y la elaboración del duelo (1).

La divulgación del pronóstico de la enfermedad a los pacientes terminales permite que afronten mejor su enfermedad. Cuando la información se proporciona de una forma de apoyo y afectiva, puede crear un entorno de apertura y confianza, en la que los pacientes estén capacitados para manifestar sus prioridades, reajustar objetivos y centrarse en las posibilidades de alcanzar un confortable y significativo final de vida. La información del pronóstico también está relacionada directamente con ayudar a los familiares de estos pacientes a la preparación del proceso final y con el aumento de la satisfacción de los cuidadores respecto a los cuidados proporcionados al final de vida (3).

### **Conclusiones / implicaciones**

La toma de decisiones en los pacientes que presentan una enfermedad terminal, debe involucrar principalmente al enfermo o a sus sustitutos si el enfermo no está capacitado para ello, los profesionales sanitarios y los familiares o cuidadores, siempre que prevalezca el respeto de la autonomía del paciente con todos sus matices y limitaciones. Los profesionales sanitarios son un pilar básico para realizar la comunicación sobre el estado de salud al enfermo de la mejor forma posible y en el momento más oportuno. Se conoce que se necesita realizar formación sobre el tema para que el aprendizaje sobre habilidades comunicativas produzca una percepción positiva tanto en la persona que da la información sobre el estado de salud como el que recibe malas noticias. No obstante, todos ellos tienen la responsabilidad de transmitir al paciente terminal una información veraz, clara y sin eufemismos.

La conspiración o pacto de silencio se calificó como un importante obstáculo para la autonomía del paciente que todavía sería capaz de ejercer la toma de decisiones sobre su estado de salud. Se debe hacer frente al pacto de silencio, escuchando, observando y captando las necesidades de los pacientes, de su familia y personas allegadas. Trabajando con los familiares y allegados para detectarlo y desmontarlo, con fin de que comprendan la importancia que tiene la información para el paciente paliativo. La apertura de la comunicación debe ser un aspecto relevante para que los pacientes entiendan que la calidad de su situación de final de vida pueda mejorar evitando el sufrimiento.



Los profesionales sanitarios deben fomentar y facilitar la participación activa de los pacientes paliativos y sus familias en su proceso de salud, respetando la Ley de Autonomía del Paciente.

A nivel internacional, se está promoviendo la apertura en la planificación de la muerte, pero sigue existiendo una poderosa cultura que niega la muerte considerándola como un tabú, haciendo que los familiares y/o cuidadores de pacientes moribundos eviten que el personal sanitario sea sincero con estos pacientes.

Finalmente, se comprueba que no existe ningún beneficio para el paciente, sus familiares y/o cuidadores cuando se produce la conspiración de silencio.

### **Implicaciones para la práctica**

Una primera opción podría ser reforzar las recomendaciones de política relacionadas a la apertura de la comunicación con el paciente en situación terminal y, por tanto, utilizar la política para modificar la cultura. Como segunda opción, se deberían aceptar las costumbres culturales, pero rediseñando las políticas para que se fomente la autonomía y el concepto de muerte digna.

Éstos serían algunos ejemplos de alternativas para afrontar algunos factores culturales: realizar un diálogo de preparación con los pacientes, familiares y/o cuidadores antes de que manifiesten sus temores para que se puedan explorar sus preocupaciones y ayudarlos a prepararse personal y socialmente sobre el proceso de morir y el bienestar de sus familias, además de promover la confianza escuchando respetuosamente las creencias y valores de los pacientes y negociando metas mutuamente aceptables.

## Bibliografía

1. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván MP, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*. 2015 May;25(3):124–32.
2. Wentlandt K, Burman D, Swami N, Hales S, Rydall A, Rodin G, et al. Preparation for the end of life in patients with advanced cancer and association with communication with professional caregivers. *Psychooncology*. 2012 Aug;21(8):868–76.
3. Ghandourh WA. Palliative care in cancer: managing patients' expectations. *J Med Radiat Sci*. 2016 Dec;63(4):242–57.
4. De Lourdes M, Lima F, Tavares De Almeida Rego S, Siqueira-Batista R. Proceso de toma de decisión en los cuidados de fin de vida. *Rev bioét*. 2015 ;23(1):31–9.
5. Griffiths J, Ewing G, Wilson C, Connolly M, Grande G. Breaking bad news about transitions to dying: A qualitative exploration of the role of the District Nurse. *Palliat Med*. 2015 Feb 1;29(2):138–46.
6. Mohanti BK. Ethics in palliative care. *Indian J Palliat Care*. 2009 Jul;15(2):89–92.
7. Abreu CBB de, Fortes PA de C. Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos. *Rev Bioética*. 2014 Aug;22(2):299–308.
8. Sepúlveda-Sánchez JM, Morales-Asencio JM, Morales-Gil IM, Canca Sánchez JC, Timonet-Andreu EM, Rivas-Ruiz F. Análisis de la toma de decisiones compartidas al final de la vida en las historias clínicas. *Med Paliativa* 2017 Jan;24(1):14–20.
9. Becker G, Jors K, Block S. Discovering the truth beyond the truth. *J Pain Symptom Manage*. 2015 Mar;49(3):646–9.
10. Ugás AG. LA COMUNICACIÓN DE LA VERDAD EN LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE TERMINAL COMMUNICATION OF TRUTH IN THE DOCTOR-TERMINAL PATIENT RELATIONSHIP. *Acta Bioeth*. 2009;15(2):212–5.
11. Ortega-Galán ÁM, González-de Haro MD. La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Med Paliativa*. 2017;24(2):83–8.
12. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E. *Medicina Paliativa vida*

- ingresados en una unidad de cuidados paliativos : nivel de información y actitudes observadas. 2017;20(2).
13. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*. 2016 Nov;26(6):344–50.
  14. 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 Sep;14(9):997–1003.
  15. Gold M, Philip J, McIver S, Komesaroff PA. Between a rock and a hard place: exploring the conflict between respecting the privacy of patients and informing their carers. *Intern Med J*. 2009 Sep;39(9):582–7. 16. QUYEN NGO-METZGER, MD, MPH, and KRISTIN J. AUGUST, BS, University of California, Irvine C, MALATHI SRINIVASAN, MD, University of California, Davis C, SOLOMON LIAO, MD, and FRANK L. MEYSKENS Jr, MD, University of California, Irvine C. End-of-Life Care: Guidelines for Patient-Centered Communication - *American Family Physician*
  17. Cristine de Oliveira A, Júlia Paes da Silva M, Cristine de Oliveira João Alfredo da Silveira AR. Autonomy in palliative care: concepts and perceptions of a health teamwork\*. *Acta Paul Enferm*. 2010;23(2):212–7.
  18. Panagopoulou E, Mintziori G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A. Concealment of Information in Clinical Practice: Is Lying Less Stressful Than Telling the Truth? *J Clin Oncol*. 2008 Mar;26(7):1175–7.
  19. Johnstone M-J, Kanitsaki O. Ethics and advance care planning in a culturally diverse society. *J Transcult Nurs Off J Transcult Nurs Soc*. 2009 Oct;20(4):405–16.
  20. 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.

## Anexos

### Anexo 1

Tipos de artículos	Temática
<b>Estudios descriptivos</b>	Pacto de silencio, cuidadores, profesionales sanitarios, relación médico-paciente, comunicación, información, legislación española, legislación brasileña, toma de decisiones, enfermo terminal, cuidados de fin de vida, dignidad, bioética, principio de respeto de la autonomía, paternalismo, privilegio terapéutico, familia, malas noticias, enfermería, buena muerte, diagnóstico, pronóstico, veracidad, honestidad, dignidad, sufrimiento, angustia, asuntos espirituales, valores, creencias, cultura, preparación para el final de vida, responsabilidad médica, afrontamiento y duelo.
<b>Estudio analítico-transversal</b>	Información, paciente oncológico terminal, conspiración de silencio, diagnóstico, pronóstico, familiares, profesionales sanitarios, negación adaptativa, derechos de los pacientes, sentimientos, ansiedad, paternalismo y confabulación de la negación.
<b>Ensayo aleatorizado</b>	Calidad de vida, calidad de la muerte, preparación a la muerte, factores sociodemográficos, factores médicos, factores relacionales, factores personales y comunicación.
<b>Meta-análisis</b>	Profesionales sanitarios, cuidados paliativos, cultura, normalización de la muerte, retención de información, ocultación de la verdad, autonomía, comunicación, veracidad, pronóstico, cuidadores, impacto emocional y cultura.
<b>Estudio de revisión</b>	Diagnóstico, pronóstico, limitaciones de tratamiento, tratamientos paliativos, toma de decisiones, planificación de cuidados y divulgación de la información.