



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

ORIGEN Y RESULTADO DE LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO EN TORNO AL PACIENTE TERMINAL.

Alumno/a: Cano Pareja, Lucía

Tutor: Prof. Dr. Francisco Pedro García Fernández

Dpto: Enfermería

Mayo, 2017



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

**ORIGEN Y RESULTADO DE LA
CONSPIRACIÓN DE SILENCIO
EN TORNO AL PACIENTE
TERMINAL.**

Alumno/a: Cano Pareja, Lucía

Tutor/a: Prof. Dr. Francisco Pedro García Fernández

Dpto.: Enfermería

Firma:

Mayo, 2017

Agradecimientos

En primer lugar agradecer a mi tutor D. Francisco Pedro García Fernández porque ha sido un excelente guía a lo largo de la elaboración de este trabajo. Además, su asignatura me despertó el interés por este tema.

Además, agradecer a todos los que sin darse cuenta, me han apoyado en este proceso.

Índice de contenidos

-Resumen	5
-Palabras clave	5
1. Introducción	7
2. Objetivos	14
3. Pregunta de investigación	14
4. Metodología:	15
4.1 Tipo de estudio	15
4.2 Bases de Datos	15
4.3 Criterios de búsqueda	15
4.4 Criterios de inclusión y exclusión	16
4.5 Criterios de calidad	17
4.6 Datos a considerar	17
4.7 Agregación de los datos	17
4.8 Aspectos éticos	17
5. Resultados:	18
5.1 Descripción general de los resultados de la búsqueda	18
5.2 Características de los estudios	19
5.3 Motivos y actitudes que manifiestan familiares para ocultar	22
5.4 Motivos y sentimientos de los profesionales sanitarios	24
5.5 Consecuencias familia	25
5.6 Consecuencias en los profesionales	26
5.7 Consecuencias en el paciente	26
6. Discusión	30
7. Conclusión	32
8. Referencias bibliográficas	33
9. Anexos	35

Índice de abreviaturas

OMS: Organización mundial de la salud

CS: Conspiración de silencio

UNESCO: United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.

CIHNAL: Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature.

LILACS: Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud.

IME: Índice Médico Español

ISOC: Internet Society

Índice de tablas

Tabla 1: Resumen de búsqueda	15
-------------------------------------	----

Tabla 2: Principales características de los estudios encontrados	20
---	----

Anexo 1: Características de los estudios incluidos	35
---	----

Índice de figuras

Figura 1: Diagrama de flujo de la búsqueda	17
---	----

Resumen

Estudio realizado con el objetivo de conocer los motivos por lo que se produce la conspiración de silencio y los efectos de esta en los pacientes, familiares y profesionales sanitarios implicados en el cuidado del paciente terminal. Para ello se llevó a cabo una revisión narrativa de artículos originales seleccionados tras una búsqueda en diferentes bases de datos de acuerdo a una cadena de búsqueda adaptada a las características de cada una de las bases y mediante la aplicación de criterios de inclusión y exclusión. Al ser en su totalidad estudios de tipo cualitativo, se realizó una agregación narrativa de los datos. Los resultados, han identificado 12 artículos con información relevante. Todos ellos coincidentes, afirmaron que existen diversos motivos por los que los familiares y profesionales realizan una CS pero el motivo principal es el ahorrar sufrimiento al paciente. Además, los resultados revelaron que la ocultación genera un ambiente familiar tenso, sentimientos de deshonestidad e intensifica el dolor post-mortem en las familias. Se reprimen las emociones del paciente y se deja de satisfacer la necesidad de comunicación (la más valorada por los pacientes terminales) y el derecho de autonomía lo que genera ansiedad, depresión, sentimientos de soledad y confusión entre otros. En relación a los efectos en la relación profesional sanitario-paciente, se pierde confianza, aumenta la posibilidad de malas prácticas sanitarias y de tratamientos fútiles. Como conclusión, aunque el fin de una CS sea el beneficio del paciente, este no se alcanza; e incluso con la ocultación se consigue el efecto contrario, ya que, aunque a corto plazo el conocimiento de una mala noticia puede aumentar el malestar, a largo plazo conlleva beneficios que justifican esta medida.

Palabras clave: Conspiración de silencio, pacto de silencio, paciente terminal.

L'origine et le résultat de la conspiration du silence autour du patient en phase terminal.

Résumé

Étude réalisée afin de connaître les raisons pour lesquelles la conspiration du silence se produit et les effets de cette situation sur les patients, les familles et les professionnels de la santé impliqués dans les soins des patients en phase terminale. Pour cela, on a fait un examen narratif de articles originaux sélectionnés par une recherche dans diverses bases de données selon une chaîne de recherche adaptée aux caractéristiques de chacune des bases par l'application de critères d'inclusion et d'exclusion. Ce sont des études qualitatives, on a réalisé une agrégation narrative des données. Les résultats, tous assortis, montrent qu'il y a plusieurs raisons pour lesquelles les familles et les professionnels effectuent une CS, mais la raison principale est d'éviter la souffrance des patients. De plus, les résultats 12 articles avec information relevant. Ont révélé que la dissimulation crée une ambiance familiale crispée, les sentiments de la malhonnêteté intensifie, la douleur post-mortem des familles. Les émotions du patient sont réprimées et ne répondent pas au besoin de communication (le plus apprécié par les patients en phase terminale) et le droit d'autonomie qui génère l'anxiété, la dépression, le sentiment de solitude et de confusion entre autres. En ce qui concerne les effets sur la relation patient-professionnel de la santé, la confiance est perdue, il peut y avoir la possibilité de mauvaises pratiques sanitaires et des traitements inutiles. En conclusion, bien que la fin d'une CS bénéficie au patient, son but n'est pas atteint; et cacher produit l'effet inverse parce que même si les connaissances à court terme de mauvaises nouvelles peuvent augmenter l'inconfort à long terme, il apporte des avantages qui justifient cette mesure.

Mots-clés: Conspiration de silence, pacte de silence, patient en phase terminale.

1. Introducción

La muerte ha estado siempre presente a lo largo de la historia, es algo que aunque queramos evitar, siempre estará presente ya que antes o después, tendremos que pasar por ella.

En la Edad Media, la despedida era algo fundamental, la comunicación al paciente de su estado de salud y enfermedad era un deber del médico que venía dado en un documento pontificio. En la segunda mitad del siglo XIX se produjo un cambio en la mentalidad, por el que se consideraba oportuno ocultar el estado de gravedad al enfermo, manteniéndolo en un ambiente de falso optimismo.

Esta situación es muy comparable a la que tenemos actualmente en la sociedad occidental, la muerte está vista como algo lejano y tenebroso, un tema tabú el cual no hay ni que mencionar.

En nuestra cultura, los principios fundamentales son la riqueza, la juventud, el bienestar y la salud y aquel que no los reúne, está discriminado. Por lo tanto, decirle a alguien que padece una enfermedad incurable y que el momento de su muerte se acerca, es igual que decirle que su valor social está disminuyendo.

Esto es potenciado a su vez por el gran avance tecnológico de los últimos años, particularmente el avance en materia de salud, el cual ha creado unas expectativas de curación muy elevadas entre la población.

Así vivimos rodeados de una cultura del “todo bueno”, “todo posible”, que nos hace olvidar que al igual que nacemos y crecemos, envejecemos y morimos¹.

El ocultismo y la poca precisión son especialmente frecuentes cuando se informa a un paciente con enfermedad terminal de su diagnóstico y pronóstico².

Según la OMS y la Sociedad española de cuidados paliativos, una enfermedad terminal es *“aquella que no tiene tratamiento específico curativo o capacidad para retrasar la evolución, y por ello conlleva a la muerte en un tiempo variable (por lo general inferior a seis meses); es progresiva; provoca síntomas intensos,*

multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico, psicológico) tanto en la familia como en el paciente. Cuando un paciente padece una enfermedad terminal el objetivo pasa de ser curativo a paliativo. Para ello hay que cuidar para proporcionar la máxima calidad de vida hasta que finalmente muera”³.

En 2002 los Cuidados Paliativos fueron descritos por la OMS como *“un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”*.

En nuestro país existe la “Estrategia en cuidados paliativos” cuyo objetivo es: *“la mejora de la calidad de la atención que es prestada a pacientes terminales y sus familias a la vez que se promueve la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*

. Entre los principios de esta estrategia podemos encontrar: Una comunicación abierta y honesta, reflexión ética y participación activa del paciente respetando de esta forma el derecho de autonomía del paciente⁴.

Una vez que el equipo sanitario tiene certeza de la presencia de enfermedad, la comunicación constituye el primer momento del tratamiento². Además, constituye un instrumento terapéutico esencial en todo el proceso de atención y relación con el paciente y la familia⁵.

La comunicación no debe ser entendida únicamente como la provisión de información. Ésta es un instrumento terapéutico esencial, un proceso que exige la participación del equipo, del enfermo y de la familia, en el que la cantidad, el ritmo y la profundidad de la información debe ser dirigida por el enfermo⁶.

El enfermo terminal, al igual que cualquier otra persona, tiene unas necesidades básicas entre las que se encuentra la necesidad de comunicarse con los demás, de expresar opiniones, temores y necesidades.

Según un estudio hecho por Silvano Arranz, esta necesidad es la que prevalece sobre las demás y por lo general, en su mayoría es cubierta por la familia⁷.

La familia es fundamental en este proceso, es una parte indisoluble de la unidad a tratar y es el principal pilar de apoyo físico, emocional, social y espiritual del enfermo. Al igual que todos los aspectos de la vida del paciente se ven consternados por la enfermedad, el sistema familiar se ve afectado a todos los niveles y pasa por similares etapas de adaptación a las del enfermo.

Es un papel muy difícil el que los familiares deben de cumplir en esta etapa. Estos tienen que reponerse del impacto que le produce la noticia de que su ser querido tiene una enfermedad incurable, ser los principales proveedores de apoyo de este, mantener el funcionamiento cotidiano del resto de tareas cotidianas e ir preparándose para la muerte del familiar y la posterior supervivencia sin él. Especial atención hay que prestar al cuidador primario que asume el cuidado y muchas veces tiene que dejar de lado su rutina diaria para dedicarse plenamente al otro⁸.

Por lo general, las personas que temen la muerte de un familiar comienzan a tener sentimientos fuertes de pérdida antes de que ocurra la pérdida real, esto es conocido como duelo anticipado.

En este duelo anticipado por parte de los familiares más cercanos se acentúan algunas necesidades:

- La necesidad de aliviar la ansiedad inicial
- La necesidad de estar con el moribundo
- La necesidad de ser útil para el agonizante
- La necesidad de asegurar la comodidad del moribundo
- La necesidad de ser informado acerca de la enfermedad y la muerte inminente
- La necesidad de ventilar las emociones

- La necesidad de aceptación y apoyo por parte de los profesionales de la salud y de los miembros de la familia⁹.

De este modo, deberíamos considerar a la familia también como objeto de nuestro cuidado. En ocasiones, a esta le otorgamos un rol mediatizador entre el enfermo y nosotros los profesionales, ya que ellos suelen ser los principales receptores de la información¹⁰. Debido a esto y a la concepción que por lo general se tiene de que es preferible mantener al enfermo al margen de su situación de salud cuando ya no se puede ofrecer un tratamiento curativo, existe lo que se denomina “Conspiración o Pacto de silencio”⁵.

La definición de Conspiración de silencio (CS) más aceptada es la de Barbero realizada en 2006 y que la define como: *“acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”*¹¹.

Podemos diferenciar dos tipos de CS: la CS desadaptativa que es la CS tal y como se muestra en su definición, en la que el paciente quiere saber pero su familia o el profesional no le quieren proporcionar información a este. La CS adaptativa, es la que el paciente no quiere saber nada en relación a su situación^{7,11}.

Alrededor de un 61% de las familias de enfermos en situación terminal consideran que no es adecuado que se informe a los pacientes, otros estudios elevan este dato al 73%¹¹.

En cuanto a la prevalencia de CS, un estudio hecho en España que evaluó una muestra de 59 pacientes reveló que el 18% avanzaban en el proceso de información y en un 64,4% existía CS. El 31,6% eran CS adaptativas y el 36,7% CS desadaptativas.

Otro estudio demostró que las tasas de desconocimiento al ingreso del diagnóstico fueron del 14% y desconocimiento del pronóstico, del 71%. Al alta, desconocían el diagnóstico un 8% y el pronóstico un 57%¹².

El hecho de que el enfermo tenga derecho a conocer su enfermedad no implica que todos los enfermos quieran ejercerlo. Uno de los riesgos más graves del ejercicio de ese derecho es el «encarnizamiento informativo»: proporcionar al enfermo más información de la que requiere y solicita y es capaz de soportar. Hay que intentar que el paciente conozca y comprenda aquello que realmente quiera saber sin excedernos ni quedarnos cortos. Si él decide ocultarse información a sí mismo, puede hacerlo ya que poseen el «derecho a no saber», de esta forma ni el equipo ni la familia es responsable del engaño sino él mismo en el ejercicio de su autonomía⁵.

Pero claro, para que el paciente ejerza su derecho de rechazar la información diagnóstica y/o pronóstica, es necesario que exista una oferta por parte de los concedores de la información. Sin embargo, hay un pensamiento generalizado en nuestra sociedad que supone que el paciente preferiría que le ocultasen las malas noticias. Pero los siguientes estudios, demuestran lo contrario.

En un estudio en Reino Unido, de una muestra de 2.331 pacientes con cáncer en etapa terminal, el 87% querían toda la información ya fuesen buenas o malas noticias¹³. Otro estudio realizado por Azua y cols² encontró que el 59% de los pacientes consideraba importante que se le consultara en relación a la cantidad de información que quería recibir sobre su diagnóstico y pronóstico, sin embargo, el 54% indicó que no se le consultó al respecto².

Todo esto viene a indicar que la mayoría de los pacientes en estado terminal prefieren tener información para tomar las decisiones en relación a su enfermedad y ejercer así su autonomía.

La autonomía del paciente es uno de los principios básicos de la bioética. En la Declaración Universal sobre Bioética y derechos humanos aprobada por la Conferencia General de la UNESCO de 2005 se acordó que siempre que la persona tenga facultades para tomar decisiones se debe respetar su autonomía¹⁰. Por autonomía entendemos

la capacidad de realizar actos con conocimiento de causa, información suficiente, y en ausencia de coacción interna o externa¹⁴.

También los códigos deontológicos profesionales vigentes en España hacen referencia a la obligación ética del profesional sanitario de tener en cuenta la competencia de los pacientes para decidir¹⁵.

De igual forma, si abordamos el tema desde el punto de vista legal, el artículo 4 de la Ley 41/2002 del 14 de Noviembre hace referencia al derecho a la información relativa a la salud de las personas. Según este, los pacientes tienen derecho a conocer toda la información de forma comprensible y verdadera, y los profesionales sanitarios son los responsables de garantizar el cumplimiento de este derecho. Y el derecho a la autonomía está definido como: *“la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades, después de recibir la información adecuada para que tenga lugar una actuación que concierne a su salud”*. Por otra parte, según el artículo 5, el titular del derecho a la información es el paciente y las personas vinculadas a él serán informadas en la medida que el paciente desee¹.

La única situación en la que sería excusable el ocultamiento de la verdad sería cuando previéramos unos riesgos y consecuencias realmente peores para el enfermo terminal. Esto es lo que se llama «privilegio terapéutico». Y debe cumplir unos requisitos¹⁶.

- En el caso de realizarse, siempre sería de manera excepcional.
- Sería justificable ocultar una información concreta pero no todo el proceso.
- El perjuicio debe ser estimado como muy grave y muy probable.
- Aunque la información sea parcial, todo lo que se transmita tiene que ser veraz.
- Aquel profesional que decida hacer uso de su privilegio terapéutico tendrá que justificar el motivo por el cual ha tomado esa decisión¹¹.

Por lo tanto, si el informar al paciente es un acto incuestionablemente ético, moral y legal, ¿a qué se debe que la muerte y el morir estén frecuentemente rodeados por una CS?

Por lo general, el que se encarga de la comunicación diagnóstica y pronóstica es el médico encargado del caso, pero por cercanía al paciente y exposición a las preguntas de este y su familia, el personal de enfermería tiene una gran responsabilidad en la comunicación de malas noticias. He aquí otro motivo por el cual nuestro gremio debe de estar preparado para actuar ante estas situaciones².

Las cuestiones anteriores, sumadas a la poca literatura encontrada, en especial anglosajona, son los principales motivos que justifican el interés por hacer esta revisión.

2. Objetivos

➤ Objetivo general:

Conocer los motivos por lo que se produce la conspiración de silencio y los efectos de esta en los pacientes, familiares y profesionales sanitarios implicados en el cuidado del paciente terminal.

➤ Objetivos específicos:

- Identificar las razones que desencadenan la aparición de una conspiración de silencio.
- Explicar los efectos de la conspiración de silencio en la vivencia por parte del paciente y su familia de la etapa terminal.
- Analizar las consecuencias de la conspiración de silencio en la relación del equipo con el paciente.

3. Pregunta de investigación

¿Cómo influye la conspiración de silencio en los pacientes, familiares y profesionales sanitarios implicados en el cuidado del paciente terminal?

4. Metodología

4.1 Tipo de estudio:

Revisión narrativa de la literatura

4.2 Bases de Datos

Para esta revisión se han llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos:

- Pubmed
- Scopus
- Cuiden
- Cumulated index to nursing and allied health literatura (CINAHL)
- Cochrane
- Literatura latinoamericana y del caribe en ciencias de la salud (LILACS)
- PSYCinfo
- IME
- ISOC-psicología

4.3 Criterios de búsqueda

La búsqueda fue realizada desde noviembre de 2016 hasta principios de febrero de 2017.

Esta se llevó a cabo usando las bases de datos anteriormente mencionadas, introduciendo las s cadenas de búsqueda adaptadas a cada una de ellas. También se aplicaron algunos filtros específicos en cada base de datos. Todo ello se detalla a continuación en la tabla 1.

Tabla 1: Bases de datos consultadas

Bases de datos	Cadena de búsqueda	Filtros	Periodo de búsqueda
PUBMED	Conspiracy of silence[tiab] OR pact of silence AND terminal patient	Título y resumen (Title and abstract). Limit to: Humans	1962-enero 2017
CUIDEN	((res=pacto de silencio) OR (res=conspiración de silencio))	Resumen	1978-enero 2017
CINHAL	Conspiracy of silence OR pact of silence AND terminal patient		1982-enero 2017
SCOPUS	Conspiracy of silence OR pact of silence AND terminal patient	Article titre, abstract, keywords	1996-enero 2017
COCHRANE	Pact of silence OR conspiracy of silence	Título y resumen	1993-enero 2017
LILACS	Conspiracy of silence OR pact of silence	Título, resumen, asunto	1982-enero 2017
PSYCinfo	(Pact of silence) OR (Conspiracy of silence) AND (terminal patient) NOT ab(holocaust)		1972-enero 2017
IME-CSIC	Conspiración de silencio		1971-enero 2017
ISOC-PSICOLOGÍA	Conspiración de silencio		1975-enero 2017

Fuente: Elaboración propia.

4.4 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión usados para la selección de artículos de esta revisión han sido:

- (1) Artículos de revistas científicas independientemente del tipo de diseño.
- (2) Artículos que analizasen los efectos de la CS en situación de enfermedad terminal.

Y fueron excluidos de la revisión:

- (I) Literatura gris (cartas al director, resúmenes de conferencias...)

(II) Casos clínicos, series de casos o guías de práctica clínica.

(III) Estudios con CS no relacionadas con enfermedad terminal: VIH, violencia de género, enfermedades mentales, holocausto nazi, etc.

(IV) Estudios que hablen únicamente sobre la incidencia y prevalencia de CS pero no de los efectos de esta en los implicados.

4.5 Criterios de calidad

Se decide no evaluar los artículos con ningún criterio de calidad ya que son artículos en su totalidad cualitativos y no existe una herramienta validada adecuada para medir estos estudios.

4.6 Datos a considerar

Datos extraídos de cada artículo:

- Autor y año
- País de publicación
- Tipo de estudio
- Tipo de centro
- Objetivos del estudio
- Tipo de personas en los que miden los resultados (pacientes, familiares o profesionales)
- Resultados obtenidos (Causas y consecuencias de la CS)

4.7 Agregación de los datos

Por el tipo de diseños incluidos (estudios cualitativos) se presentan una agregación narrativa de los datos.

4.8 Aspectos éticos:

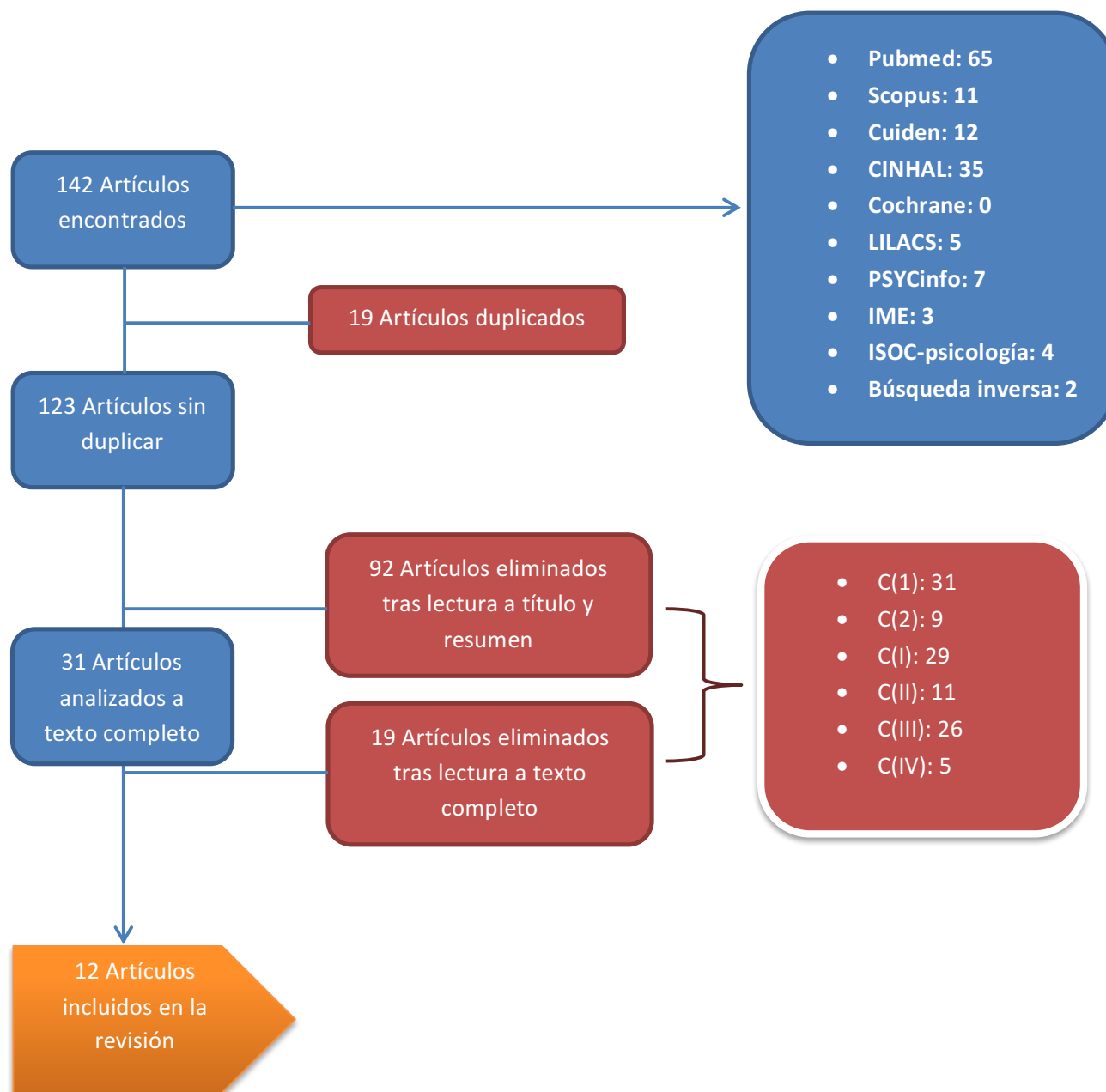
No existe ningún conflicto de interés por parte de la autora del trabajo ni del director del mismo

5. Resultados

5.1 Descripción general de los resultados de la búsqueda

En la figura 1 se muestra el diagrama de flujo de los estudios identificados.

Figura 1: Diagrama de flujo con los resultados de la búsqueda



Fuente: Elaboración propia.

Como podemos ver, tras la aplicación de las cadenas de búsqueda y los filtros elegidos en cada base de datos correspondiente, los resultados fueron un total de 142 artículos encontrados. Tras esto, se hizo la comprobación de duplicados y se eliminaron 19 artículos duplicados.

Así quedaron 123 artículos sin duplicar, que, tras lectura a título y resumen, 92 artículos fueron eliminados por no cumplir los criterios de inclusión/exclusión.

Posteriormente, se realizó la lectura a texto completo de 31 artículos, de los cuales 19 no cumplieron los criterios de inclusión/exclusión y fueron eliminados quedando un total de 12 artículos para incluir en la revisión.

5.2 Características de los estudios

Los artículos incluidos son actuales ya que abarcan desde 2002 a 2016 sin necesidad de haber hecho un filtraje por años.

En el anexo 1 se encuentra una tabla en la que se presenta cada estudio con sus características detalladas. En ella podemos ver además de los autores y año de publicación, el país donde se ha realizado, el tipo de estudio, las características del centro, los objetivos de la investigación y en que tipo de personas se ha realizado (pacientes y/o familiares y/o profesionales)

Destacar que 6 de los 12 estudios han sido realizados en España^{5,8,11,12,17,18}, uno de ellos en España y Argentina¹⁹ y los restantes se han llevado a cabo en el continente sudamericano (concretamente en Colombia², Brasil^{16,20} y Cuba¹⁰), excepto uno de ellos realizado en el Reino Unido¹³.

Algunos de los estudios han sido desarrollados en universidades^{2,5,13,20} y otros en centros hospitalarios^{8,10-12,16-19}.

Atendiendo al tipo de diseño, encontramos gran variedad, desde revisiones hasta estudios descriptivos y analíticos.

Mencionar que los estudios seleccionados son en su totalidad estudios cualitativos por lo que los métodos de obtención de información son diversos.

A continuación, en la tabla 2 se presentan los principales resultados identificados en los estudios.

Tabla 2: Principales resultados de los estudios

Autor y año	Resultados
Fallowfield, LJ. et al.¹³ 2002	Motivos de los sanitarios: Dificultad que el médico tiene para la transmisión de este tipo de noticias; formación biologicista; deseo de proteger; miedo a equivocarse en la predicción.
	Consecuencias en el paciente: Aumento de la angustia de un paciente y prolongación del proceso de ajuste; No tienen oportunidad de revelar temores; Generación de ansiedad, aislamiento.
Barbero, J.¹¹ 2006	Motivos profesionales: Dificultad para la comunicación de malas noticias.
	Motivos de la familia: Necesidad de contención de sus propias ansiedades.
	Consecuencias en el paciente: Incomunicación, engaño, incomprensión, miedo, ansiedad, depresión e ira; Mal control de los síntomas, disminución del umbral del dolor y represión de emociones.
	Se impide la resolución de asuntos pendientes y dificulta el duelo.
	Desconfianza hacia los profesionales cuando descubren información que no ha sido provista por su equipo.
Ruiz –Benítez de Lugo, MA. et al.⁸ 2008	Pacientes informados más satisfechos con el equipo de cuidados.
	Motivos para hacer una CS:
	-Necesidad de protección.
	-Dificultades de afrontamiento.
	-Capacidad para hablar de la muerte.
	A mayor edad, mayor número de CS.
	Menor nivel educativo, menor información.
Díaz Cordobés, JL.¹⁷ 2012	Consecuencias en el paciente: Aislamiento, soledad, incomprensión, engaño, privación de la ventilación de las emociones y autonomía.
	En el momento del diagnóstico: No hay diferencias significativas entre los niveles de ansiedad de los que fueron informados y los que estuvieron bajo una CS. (12,13±0,83 vs 11,87±2,91; p=0,810)
	La depresión fue más significativa en los no informados. (7,38±1,51 vs 4,95±3,16; p=0,041)
	Al alta: La ansiedad fue mayor en aquellos con CS, tanto familiares como pacientes (12,50±2,72 vs 8,42±3,42; p=0,003)
	Tras un mes: La ansiedad continuaba elevada en pacientes bajo una CS.

Luxardo, N.¹⁹ 2012	(12,71±2,28 vs 7,00±3,27;p=0,000) Las buenas muertes caracterizadas por: Tratamiento de síntomas físicos, paciente acompañado de familia, ambiente de paz, participación en toma de decisiones. Malas muertes caracterizadas por: paciente físicamente incómodo, soledad, intervenciones innecesarias, atmósfera de CS.
Bermejo, JC.¹² 2013 Becker Bueno de Abreu, C. et al.¹⁶ 2014	Motivos de los familiares: Un 35% está de acuerdo con la información al enfermo, un 55% oculta porque quiere proteger al enfermo y un 10% oculta con la intención de autoprotegerse. Razones por las que los profesionales sanitarios hacen una CS: Dificultad para comunicar de forma adecuada a las características del receptor; Miedo a disminuir la esperanza del paciente. Consecuencias en el paciente: Aislamiento, ansiedad, miedo, preocupación, angustia, confusión, inseguridad, incertidumbre, disminución del afrontamiento y de su autonomía. Se les niega la oportunidad de reorganizar y planificar su vida en torno a metas realistas, despedirse, protegerse de terapias inútiles...
De la Rica Escuin, M. et al.⁵ 2014	Causas: -Existencia de paternalismo por parte de los encargados del cuidado. -Creencia de desconocimiento total por parte del paciente de lo que ocurre. -Se busca evitar malestar. -Enfermo y familia guardan silencio para la protección del otro. Consecuencias: -Aislamiento del paciente. -Inhibición de ventilación emocional -Aumento de la tensión
Fernández Rodríguez, MI.²⁰ 2014	Motivos familiares: Evitar sufrimiento, protección del ser querido. El silencio está unido a la ansiedad, el miedo, el dolor... Consecuencias: Los familiares que hicieron una CS, tras la muerte del familiar sentían que les faltaba honestidad con su familiar fallecido. Se dificulta la separación y las reconciliaciones. La ocultación deteriora la relación médico-paciente y disminuye la sensación de autocontrol.
Guilarte Marrero, XC.¹⁰ 2014	Motivos de los familiares: Inexistencia o insuficiencia de recursos adaptativos; vivencia del proceso como amenazante y doloroso, creencia de muerte temprana si este conoce su situación; Afrontamiento obstaculizador. Consecuencias en familiares y paciente: Ausencia de honestidad, aumento de sensaciones negativas, desarmonía, afectividad negativa, emociones entorpecedoras, incongruencia entre las necesidades y las demandas e intereses del paciente. Privación de toma de decisiones sobre su estado y

Puerto Pedraza, HM. et al. ²	sus últimos días. Consecuencias en el paciente: Bajo una CS el paciente no puede comprender lo que le sucede y su afrontamiento queda limitado.
2015	Sentimientos de pérdida de control y aumento del estrés Pacientes terminales con información clara y abierta mostraron niveles más bajos de ansiedad y depresión que los que estuvieron bajo una CS. Cuando los profesionales sanitarios no dan información clara, aumenta la posibilidad de malas prácticas sanitarias. Si la información que proporciona el profesional sanitario no es explícita, el paciente puede no sentirse bien atendido ni comprendido. En el caso contrario aumenta la adherencia al tratamiento y la satisfacción. Los profesionales sanitarios tienden a revelar la verdad a pacientes más jóvenes y con más nivel cultural. Dicen la verdad aquellos sanitarios que han aceptado la muerte como algo natural.
Font-Ritort, S. ¹⁸	A mayor edad, menor cantidad de información o información sesgada.
2016	Mayor porcentaje de hombres (76,92%) fueron informados que de mujeres (74,38%). Mayor número de CS en pacientes oncológicos en los que no se aplicaba ningún tipo de tratamiento.

Fuente: Elaboración propia.

5.3 Motivos y actitudes que manifiestan familiares para ocultar

Según los estudios consultados, el motivo principal por el que las familias de los pacientes en estado terminal manifiestan haber tomado la decisión de realizar una CS es el deseo de proteger al enfermo de las repercusiones negativas de la verdad ^{8,12,20}.

La familia teme que del conocimiento de las malas noticias se deriven una serie de consecuencias como pueden ser: depresión, ansiedad, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario ^{8,20}.

Por lo que la familia que conspira asume una actitud paternalista ya que asumen toda la responsabilidad del proceso manteniendo al margen al paciente creyendo tener la certeza de que el paciente ignora que padece una enfermedad terminal y por tanto este no va a sospechar que le ocultan nada. Es más, afirman que

Origen y resultado de la Conspiración de Silencio en torno al paciente terminal.

en el caso de que les preguntasen a su familiar enfermo, este no querría saber la verdad⁵.

Además de este motivo, existen otros como es la autoprotección del familiar¹².

En un estudio de **Guilarte Marrero**¹⁰ se detectó ausencia o insuficiencia de recursos adaptativos de las familias a la situación. Todas ellas presentaban un afrontamiento obstaculizador frente al evento, caracterizado por la existencia de creencias entorpecedoras como puede ser el tabú de hablar de la muerte y el morir y careciendo a su vez de habilidades para resolver problemas por lo que los familiares presentaban desbordamiento emocional, aparecía en ellos conductas de evasión, rechazo y aislamiento como mecanismo de defensa^{8,10,20}.

La familia tiene dificultades para enfrentarse a la situación en la que se encuentran y en muchos casos la niegan. Cuando un familiar hace una CS, estamos ante alguien que tiene la necesidad de contención de sus propias ansiedades¹¹.

Existen otras variables de tipo personal que también influyen a la hora de la decisión por parte de la familia del ocultamiento del diagnóstico.

Una de ellas es el sexo. Por lo general, las mujeres reciben menos información que los hombres sobre el diagnóstico. Según **Font-Ritort**¹⁸ esto tiene que ver con el estereotipo de debilidad existente en nuestra sociedad en torno a la figura femenina y a las bajas expectativas sobre su resiliencia y capacidad de afrontamiento ante las adversidades. En contra de este pensamiento de la sociedad hay que decir que este estudio también ha encontrado que las mujeres que finalmente conocen su diagnóstico reclaman más información que los hombres sobre su pronóstico.

La edad es otra variable que influye sobre la incidencia de CS. A mayor edad del paciente, la información es más sesgada y omitida.

Finalmente apuntar que también influye de forma importante tanto el nivel educativo del familiar como del paciente: Si tanto uno como otro tienen estudios de bachillerato o más, la frecuencia con la que existe CS es del 47% y si los estudios son inferiores a este nivel, la frecuencia asciende a un 93% de los casos¹⁸.

5.4 Motivos y sentimientos de los profesionales sanitarios

Los estudios revelan que de la misma manera que las familias, los profesionales sanitarios en ocasiones adoptan una actitud paternalista⁵ e impulsados por un deseo de proteger de la angustia y desesperanza que pudiese generar este conocimiento, deciden ocultar la información^{13,20}.

Así mismo, al igual que los familiares, muchos profesionales sanitarios tienen el pensamiento de que el paciente no desearía conocer la verdad. Sólo el 93% de los médicos canadienses, el 26% de los europeos y el 18% de los sudamericanos de un estudio pensaron que estos desearían conocerla.

Es curioso que todos estos médicos que afirmaron lo anterior, dijeron que, de verse en esa situación, les gustaría saber la verdad sobre su enfermedad terminal.

En ocasiones en vez de una ocultación de la verdad, se produce un sesgo de la información de salud y por lo general, se tiende a sobreestimar la supervivencia del paciente ya sea por un error médico o por el miedo a dar malas noticias, por lo que los profesionales tienden a maquillar la verdad de forma consciente o inconsciente. En un estudio, Parkes encontró que el 53% de las predicciones eran erróneas y en el 90% de los casos la dirección del error fue optimista en lugar de pesimista.

Los sanitarios en general reciben una formación binomio salud-enfermedad con perspectiva fundamentalmente biologicista en la cual no se desarrollan habilidades de comunicación¹³.

Debido a este déficit en su formación, estos tienen incapacidad para comunicar la información de forma sencilla, accesible y de acuerdo a las características del receptor. Por ello tienen dificultades especialmente a la hora de dar malas noticias y temen la sobrecarga emocional del paciente o la disminución de su esperanza^{11,16}.

Para los profesionales sanitarios cuya formación está enfocada exclusivamente a la curación, la imposibilidad de esta y la muerte, es un fracaso; por esto es que, por lo general, informan con más frecuencia a pacientes jóvenes con alguna esperanza de curación que a pacientes paliativos².

Otra variable que influye a la hora de la revelación de la verdad al paciente es la aceptación por parte del profesional de la muerte como algo natural y el trabajo del luto propio, no tener miedo a reconocer que algún día nosotros también moriremos^{2,19}.

Por otro lado, Fallowfield y cols², destacaron que para el equipo asistencial es difícil soportar la carga emocional que produce trabajar con pacientes paliativos por lo que tienden a no generar vínculos con ellos pensando que así mejorará su desempeño laboral.

Por todos estos motivos, es más cómodo para el profesional el mantenimiento de la distancia con los pacientes, siendo este en muchas ocasiones un mecanismo de autoprotección².

5.5 Consecuencias familia

Los estudios revisados nos revelan que el clima familiar en aquellas familias que hacen una CS por lo general está caracterizado por la falta de armonía, existiendo incongruencia entre las necesidades de los pacientes y sus familiares.

En su mayoría, los familiares priorizan las necesidades físicas de cuidados paliativos, obviando las necesidades espirituales, comunicativas y de satisfacción del deseo de información, impidiendo el equilibrio emocional de ambos.

Se ha observado que el ambiente familiar se vuelve tenso y predomina el ocultamiento, la tensión, la incertidumbre, la angustia y se intensifican todas las emociones negativas relativas a la etapa que atraviesan.

Además, los familiares desarrollan una afectividad negativa ya que están tan ocupados en ocultar la verdad y disimular el duelo anticipado por el que pasan que son incapaces de expresar sus emociones y sentimientos, tanto positivos como negativos, con normalidad.

Por este motivo, desarrollan emociones entorpecedoras ya que no buscan vías adecuadas para expresarlas sino que las reprimen y en ocasiones son expulsadas de forma explosiva o también se dan casos en los que nunca las llegan a compartir, vivenciar con el resto de miembros, para relajarse y poder dejar de disimular se aíslan física y emocionalmente del resto de miembros de la unidad.

De este modo, la represión genera irritabilidad, ansiedad, frustración, angustia, miedo, culpa, rabia, tristeza, etc.¹⁰

Finalmente añadir, que en un estudio realizado por Chaturvedi *et al.*²⁰ se observó que los familiares que los pacientes que realizaron una CS por voluntad propia o influidos por la opinión de algún otro familiar o profesional sanitario, tras la muerte del ser querido, afirmaban sentir que les pesaba el no haber sido honestos con su familiar fallecido y que esto generaba un dolor post-mortem difícil de sobrellevar.²⁰

5.6 Consecuencias en los profesionales

Un estudio en México realizado por Lazcano y cols² a 379 médicos confirma que se reduce la posibilidad de malas prácticas médicas en los casos en los que entre los profesionales, paciente y familia circula una información de salud clara y explícita acerca de la patología y posible futura evolución².

Si existe una CS, por lo general, los médicos tienden a embarcarse en tratamientos fútiles que no van a conseguir ningún beneficio para el paciente pero así no tienen que abarcar el tema de la paliación¹³.

5.7 Consecuencias en el paciente

Aunque a corto plazo la ansiedad puede aumentar con el conocimiento de una mala noticia como puede ser un diagnóstico y pronóstico negativo, a medio plazo se justifica esta medida¹¹.

En un estudio realizado por Pérez y Carmona² a pacientes enfermos de cáncer se demostró que en los casos en los que existía CS el paciente no comprendía lo que

sucedía en relación a él y sus posibilidades de afrontamiento estaban limitadas lo que desencadenaba en ellos un aumento del estrés y una pérdida de control que empeoraba gran parte de las veces el trascurso de la enfermedad.

Otro estudio que encontramos en esta misma revisión, en este caso realizado por Last y Veldhuizen² a una muestra de población oncológica de entre 8 y 16 años, reveló que los pacientes que recibieron por parte de sus padres información clara y abierta a cerca de su patología, mostraron niveles de depresión y ansiedad significativamente menores que los pacientes de estas mismas características que pasaron por una CS².

Por otra parte, Diaz Cordobés¹⁷ realizó un estudio en el que midió mediante “The hospital anxiety and depression Scale” los niveles de depresión y ansiedad a individuos diagnosticados de Glioblastoma Multiforme de alto grado de malignidad en distintos momentos del proceso de enfermedad. Como resultado de este estudio no obtuvo diferencias significativas en el momento de la comunicación del diagnóstico en los niveles de ansiedad de los que estaban bajo una CS y los que fueron informados; Pero sí en los niveles de depresión los cuales eran más altos en los individuos a los que se les había ocultado información.

De este mismo estudio, se puede extraer que, en el momento del alta, se encontraron niveles de ansiedad mayores tanto en los pacientes como en los familiares que estaban implicados en una CS. Y cuando la escala se pasó un mes después del alta, el que hubiese una CS seguía afectando a los niveles de ansiedad de forma significativa¹⁷.

Por otro lado, hay estudios que afirman que el paciente imagina y siente lo que le está pasando pero en muchas ocasiones, al igual que la familia, guarda silencio para protegerse unos a otros. De esta forma, la situación se caracteriza por una incomunicación entre los miembros que impide la ventilación emocional y produce un deterioro de la relación entre los miembros^{5,11,20}.

Guilarte Marrero¹⁰ en un estudio señala que en el momento que el enfermo expresa sus emociones, que en su mayor parte son de contenido negativo, la familia lo

reprende por sentirse así y bloquea la expresión de sus sentimientos, angustias, miedos y preocupaciones¹⁰.

Como consecuencia de todo lo anterior, además de la sintomatología ansiosa y depresiva, otros estudios afirman que el paciente bajo una conspiración de silencio se siente engañado, incomprendido, aislado, solo, tenso, confuso, etc. Esta situación a su vez disminuye el umbral del dolor y de otros síntomas lo cual genera dificultades para adaptarse a la enfermedad^{5,2,11}.

Por otro lado, según algunos autores, la ocultación aparta al paciente del derecho de ejercer su autonomía. Ya que en una CS se inhabilita al paciente para la toma de decisiones acerca de temas como son la muerte y vivencia de sus últimos días; se priva de la oportunidad de zanjar asuntos pendientes importantes como pedir perdón, aceptar una disculpa, reparar algún daño y despedirse de sus seres queridos.

En lo referente a la relación paciente-profesional sanitario, los estudios revelan que la CS es incompatible con la relación de confianza que debe existir entre ambos^{11,16}.

Cuando los pacientes obtienen la información que desean por otros medios y esta no ha sido provista anteriormente por el equipo que lo atiende, aflora en él la desconfianza y sensación de engaño¹¹.

Hay ocasiones en que aunque el profesional brinda información, esta no es clara ni adecuada, en estos casos el paciente siente que aunque el profesional cumple con su obligación no se esfuerza por que la información sea comprendida ni muestra empatía por sus reacciones².

Todo lo anterior se halla sintetizado en un estudio realizado por Luxardo¹⁹ en el que define las malas muertes y buenas muertes según los criterios de profesionales de cuidados paliativos. De este extraemos que las malas muertes se desarrollaron en una atmósfera de CS y estaban asociadas sufrimiento espiritual y existencial debido a conflictos o malas relaciones con seres queridos, a soledad en el proceso de muerte, a un mal control de los síntomas, a intervenciones terapéuticas fútiles, etc. En contraste, las buenas muertes estuvieron caracterizadas por un buen control de los síntomas

Origen y resultado de la Conspiración de Silencio en torno al paciente terminal.

físicos, un ambiente de paz interior y externa habiendo dado por finalizado cualquier asunto inacabado, estar a cargo del proceso de toma de decisiones rodeado y apoyado por la familia y aquellas muertes en la que el paciente asumía su propia mortalidad en términos positivos sin miedo a ella¹⁹.

6. Discusión

Tarde o temprano todos vamos a morir y como una etapa más de la vida, deberíamos poder hablar de ella sin tabúes y más aún cuando esta está cerca como es el caso de enfermos en etapa terminal⁸.

Por ello, es necesaria una educación y preparación para la muerte a toda la población y de forma particular a los profesionales sanitarios ya que estos acompañan a los pacientes en esta etapa y generalmente son los encargados de comunicar las malas noticias.

La mayoría de los profesionales que transmiten malas noticias no reciben una formación suficiente y sería necesaria la potenciación de habilidades de comunicación que facilite y mejore la transmisión de malas noticias ^{2,20}.

Con el objetivo de guiar la comunicación de malas noticias, se ha creado el protocolo SPIKES o EPICEE (traducido al español): “E” de “entorno” (lugar tranquilo, sin interrupciones), “P” de “Percepción del paciente” (conocer lo que el paciente sabe de su enfermedad), “I” de “invitación” (conocer lo que el paciente quiere saber), “C” de “comunicar” (dar información sin tecnicismos y de forma gradual), “E” de “empatía” (escucha activa y facilitación de la respuesta emocional) y “E” de “estrategia” (ofrecer un plan terapéutico)⁵.

También es cierto, que al igual que hemos visto que hay una mayoría de pacientes a los que les gustaría saber la verdad, hay una minoría que desearían vivir en el desconocimiento. Con estos pacientes no debemos de caer en el encarnizamiento informativo.

Se trata de huir de los dos extremos: el paternalismo clásico y el encarnizamiento informativo, ya que tanto uno como otro pueden llegar a ser igual de maleficientes.

Tampoco debemos olvidar que la familia es un objetivo más de nuestro cuidado y que en ellos también aparecen emociones entorpecedoras y de evitación que pueden dificultar el proceso y aunque no estemos de acuerdo en la decisión de realizar

una CS, no debemos desvelar la información en contra de la familia ya que esto generaría mal ambiente y fractura en el equipo de cuidados conformado por ellos y por nosotros los profesionales. Pero tampoco debemos acomodarnos y permitir que la familia decida y anule al paciente. Por lo que nuestro objetivo como profesionales debería ser: llegar a un consenso con ella y en vez de reprenderla por su equivocada decisión, explicar y argumentar que aunque ellos crean que es lo más beneficioso para su familiar, la no información puede dañar más que una dolorosa verdad¹¹.

Por lo que hemos observado mediante la realización de esta revisión, destacar que la CS es un tema del cual existen múltiples estudios de incidencia y prevalencia, pero escasos estudios cualitativos que nos guíen acerca de cuál es la forma más correcta de actuar ante la comunicación del diagnóstico y pronóstico en el caso de una enfermedad terminal; lo cual consideramos una carencia importante a la hora de ofrecer los cuidados.

Gracias a los resultados encontrados sabemos que la ocultación tiene consecuencias negativas en el afrontamiento de esta etapa final y esto repercute en la calidad de vida del paciente pese a lo que pudiésemos pensar antes de la realización de esta; además de repercusiones igualmente negativas para la familia y el equipo que se encarga del caso.

Por ello consideramos este conocimiento esencial para el abordaje de estas situaciones y creemos que serían necesarias nuevas investigaciones ya que las que existen son escasas y en la sociedad cambiante en la que vivimos, los motivos y las consecuencias de una CS pueden modificarse, y atendiendo a estas variaciones, nuestras actuaciones deben ir adaptándose. Además, consideramos que serían interesantes y necesarios, estudios con perspectiva de género ya que puede haber diferencias entre las necesidades que aparecen en hombres y mujeres en esta etapa.

7. Conclusión

- Los motivos que inducen tanto a la familia como al equipo sanitario a desarrollar una CS son múltiples, pero entre los más representativos están el deseo de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad, la autoprotección del familiar, características del paciente como son la edad, el sexo y el nivel de estudios (a más edad, menor nivel de estudios y sexo femenino, menor información) y en el caso de los sanitarios, el miedo a comunicar malas noticias o a dar un pronóstico equivocado.
- El ocultismo tiene como consecuencia que el ambiente familiar se vuelva tenso y exista una represión de las emociones que genera una afectividad negativa y la aparición de comportamientos entorpecedores ya que estos se centran en disimular la verdad.
- En los casos de CS es usual el duelo anticipado y tras la muerte, en ocasiones aparece un sentimiento de falta de honestidad que intensifica el dolor post-mortem.
- Debido a la falta de expresión de sentimientos se deja de satisfacer la necesidad más valorada por los pacientes en situación terminal como es la comunicación y la ventilación de emociones.
- La CS bloquea la expresión de los sentimientos de los pacientes lo cual limita sus posibilidades de afrontamiento y crea un estado de estrés en el paciente. Por este mismo motivo, aumentan los niveles de depresión y ansiedad, aparecen sentimientos de soledad, confusión y se priva del ejercicio de su autonomía.
- En referencia a la relación equipo sanitario-paciente, con una CS se pierde la confianza necesaria para unos buenos cuidados, aumenta la posibilidad de malas prácticas sanitarias y de tratamientos fútiles con el fin de evitar tratar el tema de la paliación.

8. Referencias bibliográficas

1. Martínez Cruz M, Calatayud García J. ¿Estamos solos ante la muerte? Cultura de los cuidados 2005;18:34-37.
2. Puerto Pedraza H, Gamba Collazos H. La comunicación del diagnóstico de cáncer como práctica saludable para pacientes y profesionales de la salud . Rev Cuid 6(1): 964-969 2015;6(1):964-969.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Madrid: Secpal; 2014.
4. Cejudo López, A. et al. Opiniones y Actitudes de los profesionales sanitarios ante el Pacto de Silencio en personas al final de la vida. Biblioteca Las Casas 2012;2. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0650.php>
5. De la Rica Escuin, M et al. Comunicación con el enfermo terminal. Rev ROL Enferm 2014;37(12):850-854.
6. Artús A, Beux V, Pérez S. Comunicación de malas noticias. Biomedicina 2012;7:28-33.
7. Silvano Arranz A, Fernández Lao I. Necesidades sentidas desde la perspectiva del paciente oncológico en el ámbito domiciliario. Biblioteca Las Casas 2010;6(1). Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0521.php>
8. Ruiz Benítez de Lugo Comyn, María, de los, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología Revista Interdisciplinar de Investigación y Clínica Biopsicosocial en Oncología 2008;5(1):53-69.
9. Youll JW. The bridge beyond: strengthening nursing practice in attitudes towards death, dying, and the terminally ill, and helping the spouses of critically ill patients. Intensive Care Nurs 1989;5(2):88-94.
10. Marrero XCG, Garcia-Viniegras CCRV, Blanco BLG. Conspiracy of silence families of cancer patients in terminal stage. Rev Hosp Psiquiatr Habana 2016;13(1): 1-10.
11. Barbero J. The patient's right to information: the art of communicating. An Sist Sanit Navar 2006;29 Suppl 3:19-27.
12. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiracy of silence in families and patients at the end of life admitted to a palliative care unit: Level of information level and observed attitudes. Med Paliativa 2013;20(2):49-59.
13. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: Communication in palliative care. Palliative Med 2002;16(4):297-303.

14. Gomez Lobo A. Fundamentaciones de la bioética. Acta bioethica 2009;15(1):42-45.
15. Organización médica colegial. Guía de ética médica. 2011; Available at: Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files/codigo_deontologia_medica.pdf.
16. Abreu, Carolina Becker Bueno de, Fortes, Paulo Antonio de Carvalho. Las cuestiones éticas relacionadas con las preferencias del paciente en los cuidados paliativos / Questões éticas referentes às preferências do paciente em cuidados paliativos / Ethical issues related to patient preferences in palliative care. Rev bioét 2014 299-308, maio-ago. 2014.;22(2):299-308.
17. Díaz-Cordobés JL, Barcia JA, Gallego-Sánchez JM, Barreto P. Conspiracy of silence and emotional distress in patients diagnosed with glioblastoma multiforme. Psicooncologia 2012;9(1):151-159.
18. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Quality of diagnosis information given to terminal cancer patients. Enferm Clin 2016;26(6):344-350.
19. Luxardo N, Vindrola Padros C, Tripodoro V. Palliative Care Staff Perspectives. J HOSP PALLIAT NURS 2014 05;16(3):165-172.
20. Rodriguez MIF. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente: cúmplices da conspiração do silêncio / Silenced farewell: medical staff, family, patient: accomplices in the conspiracy of silence. Psicol rev 2014 nov. 2014.;23(2):261-272.

9. Anexo 1. Características de los estudios seleccionados

Autor y año	País de publicación	Tipo de estudio	Tipo de centro	Objetivos del estudio	Tipos de personas en los que se miden los resultados
Fallowfield, LJ. et al. 2002	Inglaterra	Revisión	University of Sussex, Brighton	Demostrar que aunque la verdad duela, una CS puede doler más.	Profesionales sanitarios y pacientes terminales.
Barbero, J. 2006	España	Revisión	Servicio de hematología del Hospital de la Paz.	Descripción de las justificaciones habituales para no decir la verdad a los pacientes.	
Ruiz –Benítez de Lugo, MA. et al. 2008	España	Estudio descriptivo transversal	Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife.	Análisis y conocimiento de la CS, de las actitudes ante la información de los familiares.	Familiares y pacientes de la UCP
Díaz Cordobés, JL. 2012	España	Estudio longitudinal prospectivo	Servicio de neurocirugía del Hospital General Universitario de Valencia	Identificar la incidencia de CS familiar y su repercusión en los niveles de ansiedad y depresión del paciente diagnosticado de glioblastoma multiforme (GBM).	Pacientes con diagnóstico de Glioblastoma Multiforme de alto grado de malignidad
Luxardo, N. 2012	Argentina y España	Investigación cualitativa basada en un diseño exploratorio.	Servicio de cuidados paliativos	Describir actitudes y experiencias del personal en el tratamiento de las personas moribundas	Profesionales de cuidados paliativos

Origen y resultado de la Conspiración de Silencio en torno al paciente terminal.

Bermejo, JC. 2013	España	Observacional descriptivo y longitudinal	Departamento de Investigación del Centro de Humanización de la salud.	Determinar el grado de conocimiento que 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 CS en una unidad de cuidados paliativos.	Pacientes ingresados en una UCP, sus familiares y profesionales médicos a cargo de la unidad
Becker Bueno de Abreu, C. et al. 2014	Brasil	Investigación exploratoria de abordaje cualitativo.	Hospital de Sao Paulo	Identificar y analizar las cuestiones éticas relacionadas con la autonomía del paciente y reconocido por profesionales de CP	Profesionales sanitarios que hubiesen trabajado durante al menos un año en un equipo de CP
De la Rica Escuin, M. et al. 2014	España	Revisión	Universidad de Zaragoza	Resaltar la importancia de la comunicación con el enfermo terminal	Pacientes en situación terminal.
Fernández Rodriguez, MI. 2014	Brasil	Revisión	La pontificia universidad católica de Sao Paulo.	Discurrir la CS, basándose en la literatura de estudios originales que tratan sobre sus causas, consecuencias y posibles estrategias de intervención que están siendo utilizadas para	Pacientes en situación terminal, familiares y profesionales implicados

Origen y resultado de la Conspiración de Silencio en torno al paciente terminal.

					disminuir la incidencia del problema.
Guilarte Marrero, XC. et al. 2014	Cuba	Descriptivo transversal, cuali- cuantitativo	Policlínico Marcio Manduley de Centro Habana	Descripción del fenómeno de la CS	Familias que tuvieran en convivencia un paciente con diagnóstico oncológico en fase terminal.
Puerto Pedraza, HM. et al. 2015	Colombia	Revisión	Universidad Nacional de Colombia	Demostrar la importancia de una buena comunicación del diagnóstico de cáncer tanto para pacientes como para profesionales.	Pacientes con cáncer y médicos responsables de la comunicación.
Font-Ritort, S. 2016	España	Analítico transversal	Unidad de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP) del Hospital de Mataró.	Determinar la información que posee el paciente oncológico terminal sobre su diagnóstico, identificando las palabras utilizadas y cuantificando la CS	Pacientes con cáncer avanzado y terminal atendidos en la UCP.