



Diputación de Palencia



Universidad de Valladolid

Escuela de Enfermería de Palencia
"Dr. Dacio Crespo"

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico 2017 - 2018

Trabajo Fin de Grado

**Prevalencia de la conspiración del silencio
en pacientes de cuidados paliativos.**

Revisión bibliográfica y meta-análisis.

Alumna: Rebeca M^a Belmonte Cuevas

Tutor: D. José Ignacio Cuende Melero

Mayo, 2018

ÍNDICE

Contenido	Página
RESUMEN/ABSTRACT	2
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS.....	8
MATERIAL Y MÉTODOS	9
RESULTADOS	13
DISCUSIÓN.....	23
CONCLUSIONES	25
BIBLIOGRAFÍA.....	26

RESUMEN

El cáncer constituye la segunda causa de muerte en el mundo. Actualmente, los tumores malignos se sitúan en la segunda causa de muertes en España (con una tasa de 240 fallecidos por cada 100.000 habitantes). Ante la imposibilidad de curación de muchos de ellos se continúa con la aplicación de los cuidados paliativos. En este servicio, una de las actividades más difíciles para el equipo asistencial es la comunicación de malas noticias al paciente y su familia. Así surge la conspiración de silencio (CS) o pacto de silencio, descrito 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 el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.”

El objetivo de este trabajo es encontrar la prevalencia de la conspiración del silencio. Para ello se llevó a cabo una revisión bibliográfica y un meta-análisis desde febrero de 2018 y finalizó en abril del mismo año en las bases de datos: PubMed, Ibecs y SciELO. Se incluyeron todos los artículos encontrados sin importar el año de publicación, ni el idioma; pero con resumen disponible. Tras realizar una lectura crítica de los artículos encontrados, fueron utilizados para el estudio 16 publicaciones.

El resultado de esta revisión demuestra que la prevalencia de la conspiración del silencio, a nivel global, es de una tercera parte de los pacientes analizados en los estudios encontrados. Más detalladamente, con la ayuda del meta-análisis se ha podido observar, que la conspiración del silencio ha descendido a lo largo del tiempo; en los años 90, más de la mitad de los pacientes estudiados (57%) padecían la conspiración del silencio, mientras, en los años 2010, esas cifras cayeron a una quinta parte (22%).

Palabras clave: Conspiración del silencio, Cuidados paliativos, Prevalencia, Meta-análisis.

ABSTRACT

Cancer is the second leading cause of death globally. Nowadays, malignant tumors are the second cause of death in Spain (with a rate of 240 deaths per 100,000 inhabitants). Facing with the impossibility of curing many of them, the palliative care is used as a last resource. One of the most difficult activities for the healthcare team in this service is the communication of bad news to patients and their families. By this way, the conspiracy of silence (CS) or the pact of silence described as “the implicit or explicit agreement made by relatives, friends or professional people to alter the information given to the patient in order to hide the diagnosis, prognosis or seriousness of his/her situation” appear.

The objective of this work is to find the prevalence of the conspiracy of silence. For that, a bibliographic search and a meta-analysis has been made from February 2018 to April of the year, in the databases: PubMed, IbeCS and SciELO. All found articles are included regardless of the year of publication, nor the language; but with abstract available. After the critical reading of founded articles, 16 publications were considered for this study.

In a global way, results of this review show the prevalence of the conspiracy of silence is one third of the patients analyzed in the studies found. In more detail, with the help of the meta-analysis, it has been observed that the conspiracy of silence has descended over time; in the 90s more than half of the patients studied (57%) suffered from the conspiracy of silence, while in the years 2010 these figures fell to a fifth (22%).

Key words: Conspiracy of silence, Palliative care, Prevalence, Meta-analysis.

INTRODUCCIÓN

El cáncer constituye la segunda causa de muerte en el mundo. Casi una de cada seis defunciones se debe a esta enfermedad. ⁽¹⁾ Según el último estudio que publicó el Instituto Nacional de Estadística (INE) 'Defunciones según la Causa de Muerte', los tumores malignos se sitúan en la segunda causa de muertes en España (con una tasa de 240 fallecidos por cada 100.000 habitantes), por detrás de las enfermedades cardiovasculares (267,6) y seguida de las enfermedades del sistema respiratorio (111,7). Hay que destacar que, por sexo, los tumores fueron la primera causa de muerte en hombres en nuestro país (con una tasa de 297 fallecidos por cada 100.000 habitantes). ⁽²⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer como “un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células. Puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo. El tumor suele invadir el tejido circundante y puede provocar metástasis en puntos distantes del organismo. Además, un porcentaje muy importante de cánceres pueden curarse mediante cirugía, radioterapia o quimioterapia, especialmente en fase temprana.” ⁽³⁾

El problema tiene lugar cuando ese diagnóstico llega en una fase tardía imposibilitando recibir un tratamiento de curación que dé buen resultado. ⁽⁴⁾ En este caso, en el que avanza la fase de la enfermedad a pesar de la medicación recibida, el enfermo entra en la fase terminal de la enfermedad. La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) define la enfermedad terminal con una serie de características: “primero, presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable; segundo, falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; tercero, presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes; cuarto, gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte; quinto y último, pronóstico de vida limitado.” ⁽⁵⁾

Ante la imposibilidad de curación de muchos de ellos, se continúa con la aplicación de los cuidados paliativos, definidos por el National Cancer Institut de EE.UU. (NCI) como “Atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una

enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento.”⁽⁶⁾

En los cuidados paliativos, una de las actividades más difíciles para los equipos asistenciales es la comunicación de malas noticias al paciente y su familia. Suele estar relacionada con el cambio en los objetivos del tratamiento, pasando de uno con un fin curativo, al de un enfermo ya terminal, recibiendo sólo cuidados paliativos.⁽⁷⁾

Debido a la dificultad de revelar el estado del paciente, se han elaborado estrategias para la comunicación de malas noticias. Cabe destacar un protocolo escalonado en 6 pasos elaborado por los Doctores Robert Buckman y Walter F. Baile para guiar con éxito al médico en su entrevista con el paciente y su familia, estos pasos son: el primero, preparación de la entrevista; el segundo, descubriendo qué sabe el paciente; el tercero, reconociendo cuánto quiere saber el paciente; el cuarto, comunicando la información al paciente; el quinto, respondiendo a las reacciones del paciente; el sexto y último, diseñando un plan terapéutico a seguir.⁽⁸⁾

El derecho del paciente a ser informado y conocer la verdad de su diagnóstico está establecido por la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, ley de autonomía del paciente, que dice literalmente: “El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”.⁽⁹⁾ A pesar de esto, en numerosas ocasiones se observa el ocultamiento de dicha información produciéndose la conspiración del silencio.

La conspiración de silencio (CS) o pacto de silencio es un fenómeno universal que suele ser descrito 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 el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación.”⁽¹⁰⁾ La investigación de este fenómeno es de gran trascendencia por su asiduidad en numerosos casos y su repercusión en las personas que tratan con él, la triada (médico - familia - paciente).

Este concepto es antiguo, debido al modelo paternalista de atención a los pacientes que ha imperado en la sociedad a lo largo del tiempo, como se observa en la tesis de Hipócrates: *“ocultar al paciente lo que puedas cuando le atiendas. No revelar nada relativo al estado presente o futuro de su enfermedad, pues muchos de ellos, al saber lo que les va a suceder, han pasado a estar peor.”*⁽¹¹⁾

La CS puede clasificarse de dos formas, según la noción de información del paciente, pudiendo ser: parcial, en caso de que éste no conozca su pronóstico; o bien, total, en la que el paciente no conoce ni el diagnóstico, ni su pronóstico.

Otra manera de categorización es según el responsable de la CS, denominadas: adaptativa, en la cual es el paciente quien no quiere saberlo, o desadaptativa, en la que él quiere saber, pero la familia o el profesional no quiere decirlo.⁽¹²⁾

Las consecuencias al levantar una barrera en la comunicación se pueden manifestar a través de sentimientos de soledad, incomunicación, aislamiento y desconfianza por parte del paciente hacia sus familiares y el equipo asistencial.

Otra repercusión de este fenómeno se basa en la limitación que proporcionamos al paciente causado por la pérdida de autonomía, negándole la oportunidad de luchar y de poder cerrar todos los asuntos a resolver, así como privarle de una despedida a sus familiares que posiblemente haría al ver que su tiempo es reducido.

A esto se suma la culpabilidad que siente la familia tras la muerte de su ser querido y las posteriores dificultades para afrontar el duelo.

Y también, el equipo asistencial de salud se ve afectado con un desgaste debido a la situación entre familia y paciente.⁽¹³⁾

En cuanto a los aspectos éticos y legales que entran en juego con la conspiración del silencio, es necesario hacer mención a los cuatro principios de la bioética de Tom L.

Beauchamp y James F. Childress, diseñados para resolver los conflictos que aparecen en el momento de tomar las decisiones en la asistencia sanitaria:

- Principio de autonomía, reconoce al enfermo el derecho y capacidad individual de decidir y actuar por uno mismo, respetando las creencias y valores de éste. Una de sus formas de expresión es el consentimiento informado.
- Principio de beneficencia, hace referencia a la obligación de los profesionales sanitarios de ejercer el beneficio del usuario, es decir, de hacer el bien.
- Principio de no maleficencia, conocido también como "primum non nocere", que cuyo significado literal es: "lo primero, no dañar".
- Principio de justicia, consiste en el reparto equitativo y justo de los recursos sanitarios, evitando la discriminación en el acceso a unos servicios de salud de óptima calidad. ⁽¹⁴⁾

La incidencia del cáncer sigue creciendo, de tal forma que ha llegado a ser la segunda causa de muerte en la población mundial. Esto hace que la transmisión de información médica, y en concreto, la revelación de un diagnóstico de cáncer, sea un acto cotidiano y frecuente que, actualmente, se encuentra llena de polémica sobre todo en las fases finales de la enfermedad.

En definitiva, resulta relevante el conocimiento sobre la prevalencia de conspiración del silencio debido al fuerte impacto que este fenómeno tiene sobre las personas enfermas, su familia y el personal sanitario; así como en la relación entre ellas. Además, el conocimiento de la causalidad de la aparición de este fenómeno ayudará a mejorar la comunicación y así prevenir la conspiración del silencio y su repercusión. El presente TFG se centra, precisamente, en profundizar sobre diversos aspectos relacionados con la conspiración del silencio como su prevalencia, causalidad y conflictos bioéticos, a través de una revisión bibliográfica y meta-análisis.

OBJETIVOS

Cómo objetivo principal se propone:

- Identificar la prevalencia de la conspiración del silencio.

Cómo objetivos secundarios:

- Comparar la conspiración del silencio con los deseos de los pacientes paliativos en conocer su diagnóstico.
- Conocer la causalidad del pacto del silencio entre pacientes paliativos.
- Reseñar los conflictos éticos en la conspiración del silencio en pacientes con cuidados paliativos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización del presente estudio se llevó a cabo una revisión bibliográfica sistemática, en la cual se efectuó una búsqueda de la literatura especializada en la prevalencia de la conspiración del silencio en la comunicación del diagnóstico de los pacientes en cuidados paliativos. El diseño de la estrategia siguió la elaboración de la frase de búsqueda en base a tres de las cuatro pistas de Sackett mediante el formato PICO (paciente-intervención-comparador-resultado).

¿Cuál es la prevalencia de la conspiración del silencio en la comunicación del diagnóstico a pacientes en cuidados paliativos?

<i>PACIENTE</i>	Pacientes en cuidados paliativos.
<i>INTERVENCIÓN</i>	Comunicación del diagnóstico.
<i>COMPARACIÓN</i>	
<i>RESULTADOS</i>	Prevalencia de la conspiración del silencio.

La búsqueda del material bibliográfico comenzó en febrero de 2018 y finalizó en abril del mismo año. Las bases de datos de Ciencias de la Salud analizadas fueron Pubmed, Scielo e IBECS. Además, se ha utilizado otro método de búsqueda, basado en la revisión de la bibliografía de los artículos seleccionados en las bases de datos.

Los descriptores utilizados fueron:

<i>TESAUROS</i>		<i>PALABRAS NATURALES</i>
<p><u>MeSH</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Palliative Care. 	<p><u>DeCS</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cuidados Paliativos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Silence Pact. ▪ Pact of silence. ▪ Conspiracy of silence. ▪ Truth Telling.

Para la combinación de los descriptores utilizamos los operadores Booleanos And / Or.

<i>BASES DE DATOS</i>	<i>PALABRAS CLAVE</i>	<i>RESULTADOS</i>	<i>SELECCIONADOS</i>
<i>Pubmed</i>	(Palliative Care) AND ((conspiracy of silence) OR (pact of silence) OR (Silence pact) OR (truth telling))	71	19
<i>SCIELO</i>	(Palliative Care) AND ((conspiracy of silence) OR (pact of silence) OR (Silence pact) OR (truth telling))	3	1
<i>IBECS</i>	Conspiración del silencio	7	5
	<i>TOTAL</i>	<i>81</i>	<i>25</i>

Los criterios de inclusión fueron:

- Idiomas seleccionados: español e inglés.
- Periodicidad: desde 1990 hasta 2017.
- Abstract available.
- Estudios que hagan referencia a la prevalencia de la conspiración del silencio, o de su causa o de los conflictos éticos generados.

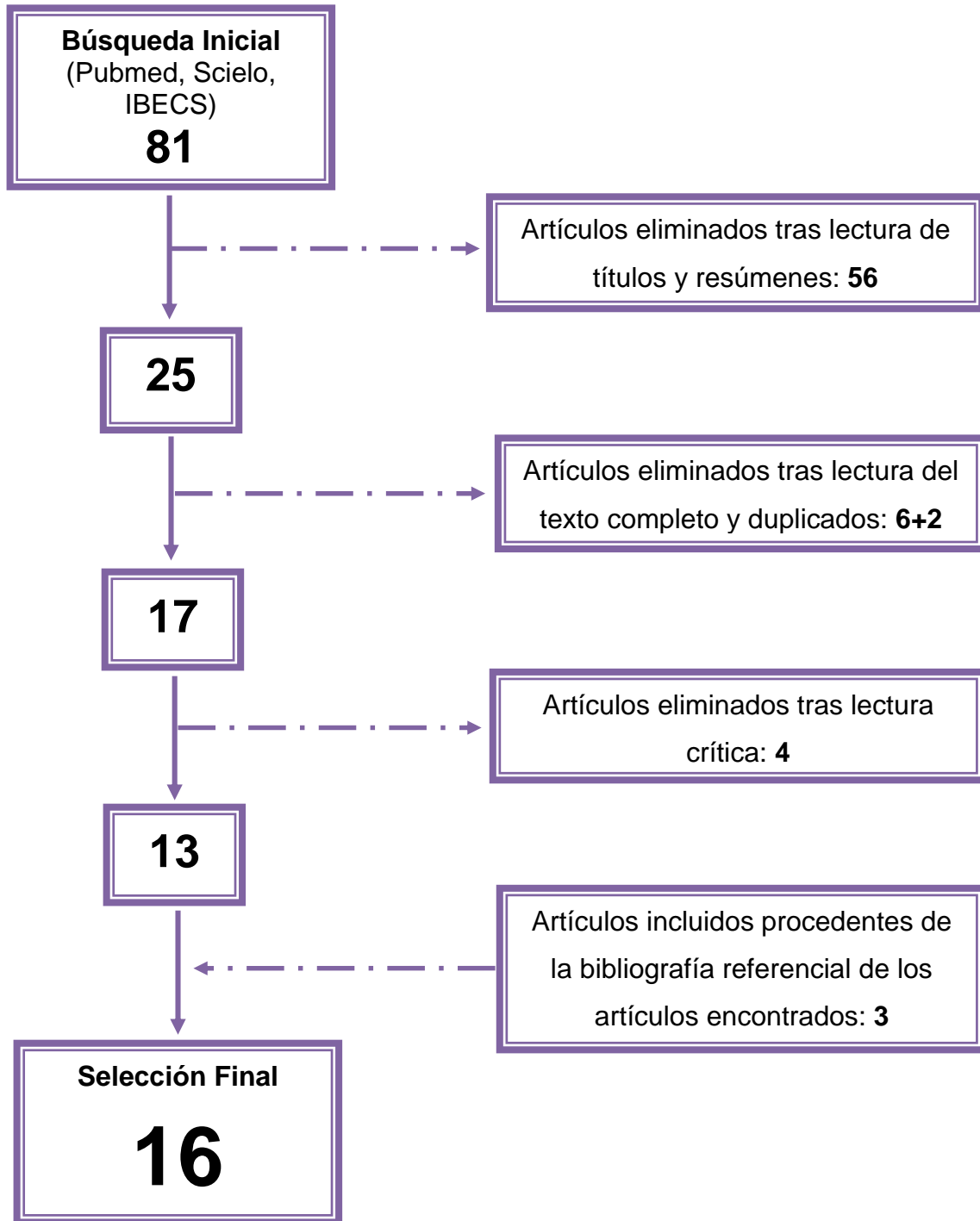
Para la valoración de la calidad interna y homogeneidad metodológica, se empleó en los estudios destinados a conocer la prevalencia de la conspiración del silencio, la herramienta de lectura crítica Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe) (15).

Utilizando los anteriores criterios de inclusión, dentro de las bases de datos referidas y aplicando los tesauros con su combinación, se eligieron tras varios escalones de selección mostrados en el flujograma, un total de 16 artículos.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO. META-ANÁLISIS.

Para la realización del meta-análisis se ha considerado la variable “desconocimiento del diagnóstico” recogido en los estudios hallados mediante la búsqueda bibliográfica, como medida de la prevalencia del pacto de silencio. Se ha utilizado el software MetaXL[®] que es un complemento para hoja de cálculo Excel (de la compañía Epigear International). Dicho software es de libre distribución estando accesible en www.epigear.com. Se valora la heterogenicidad del meta-análisis mediante el índice I^2 , utilizando el modelo de efectos aleatorios si el índice es superior al 75% y el modelo de efectos fijos si este es inferior al 75%. Se ha realizado también meta-análisis de subgrupos según la fecha de publicación de los artículos, para valorar si ha habido cambios en la prevalencia del pacto de silencio a lo largo del tiempo.

FLUJOGRAMA



RESULTADOS

Tras el análisis pormenorizado de los artículos seleccionados, se plantean los resultados en un esquema basado en los distintos objetivos propuestos:

- Prevalencia de la conspiración del silencio.
- La causalidad del pacto del silencio entre pacientes paliativos.
- Los conflictos éticos que se manifiestan en la conspiración del silencio en pacientes con cuidados paliativos.

1. Prevalencia de la conspiración del silencio.

Encontramos seis estudios que recogen datos acerca del número de pacientes no informados (NºdPNI) en unidades de cuidados paliativos (tabla 1).

<i>Autores, publicación y año</i>	<i>Nºd P</i>	<i>Características de los pacientes</i>	<i>Nºd PNI</i>	<i>%</i>
Font-Ritort, Martos-Gutierrez, Montoro-Lorite, Mundet-Pons. Enfermería Clínica, 2016. ⁽¹⁶⁾	723	Enfermos oncológicos terminales en la Unidad de Soporte de Cuidados Paliativos (ESCP).	166	23
Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo. Palliative Medicine, 2012. ⁽¹⁷⁾	59	Enfermos terminales en la Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).	8	14
Fumis, De Camargo, Del Giglio. Annals of Oncology, 2011. ⁽¹⁸⁾	150	Pacientes con cáncer de al menos un año de duración.	27	18
Centeno y Núñez. Palliative Medicine, 1994. ⁽¹⁹⁾	97	Enfermos terminales (Servicio de oncología/ UCP)	66	68
Etapé, Palombo, Hernández, Daniels, Estapé, Grau, Vinolas y Mañé. Annals of Oncology, 1992. ⁽²⁰⁾	167	Pacientes oncológicos en un hospital de día.	87	52
Poveda y González. Tesis doctoral (no publicada), 1990. ⁽²¹⁾	48	Pacientes terminales (servicio de oncología)	25	52

TABLA 1. Información suministrada al paciente sobre su diagnóstico.

Al tener la misma variable “desconocimiento del diagnóstico”, recogida de la misma forma en los distintos estudios se ha podido llevar a cabo un meta-análisis. En el meta-análisis reflejado en la figura 1, en la cual al haber sido la heterogeneidad mayor de 75 % (valorado mediante el índice I^2), se ha desarrollado un análisis utilizando el modelo de efectos aleatorios (RE).

Han sido empleados seis artículos, provenientes de diversas bases de datos, de los que se ha obtenido una prevalencia a nivel global del 36%, con un intervalo de confianza entre el 20% y el 54%.

Se puede observar en la gráfica el peso distribuido a cada uno de los estudios; así como su prevalencia e intervalo de confianza.

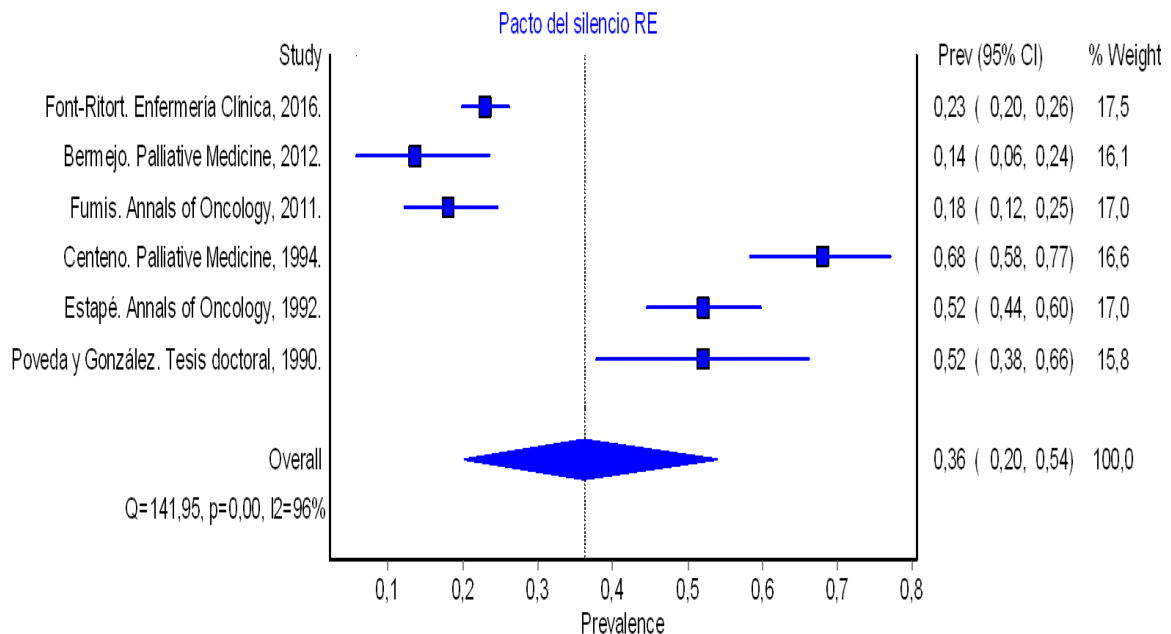


Figura 1. Gráfico obtenido con el software MetaXL en la valoración del pacto del silencio a nivel global. (RE: Efectos aleatorios).

Al observar diferencias según los años de publicación de estos estudios, se ha realizado un subanálisis.

Un análisis por subgrupos reflejado en la figura 2, en la cual al haber sido la heterogeneidad menor de 75 %, ha permitido hacer un análisis utilizando un modelo de efectos fijos (IV).

Los resultados obtenidos son: en los años 90 existía un 57 % de prevalencia con un intervalo de confianza entre el 52% y el 63%; en cambio, en los años 2010 en adelante, hay un 22% de prevalencia con un intervalo de confianza entre el 19% y 24%.

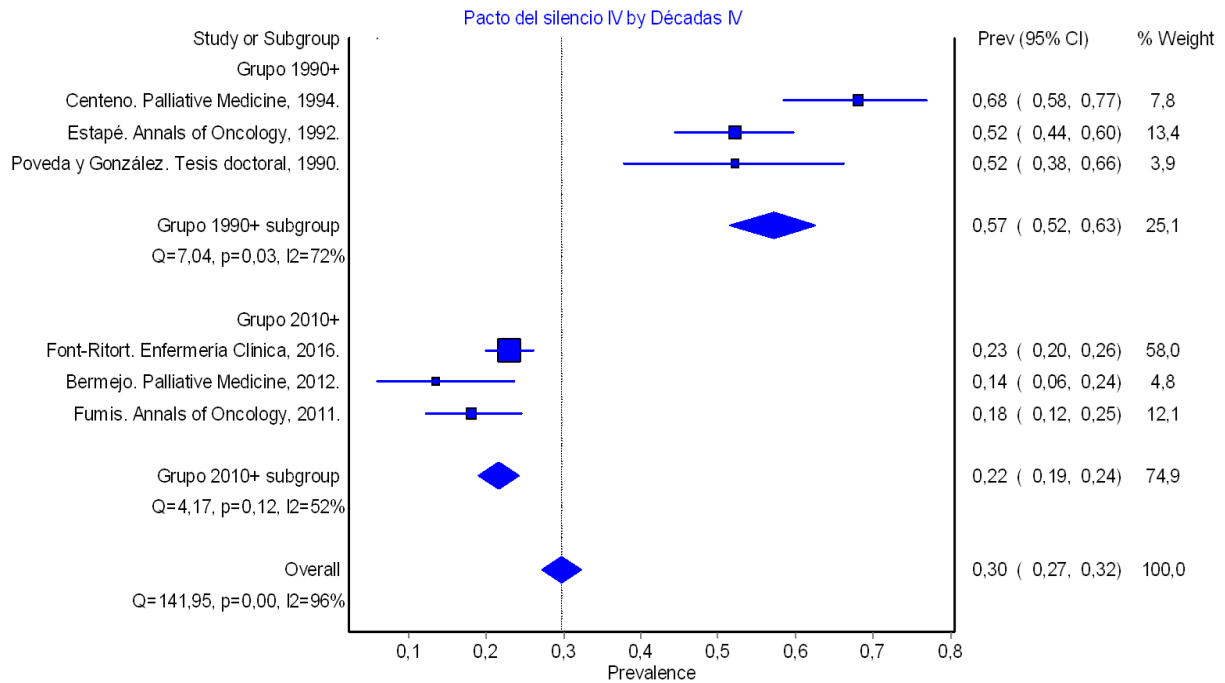


Figura 2. Gráfico obtenido con el software MetaXL en la valoración del pacto del silencio por subgrupos en décadas. (IV: Efectos fijos por inverso de varianza).

Así como han sido encontrados datos de la prevalencia de la conspiración del silencio, también se han contemplado datos de los deseos de información del paciente (tabla 2). Por un lado, se observan coincidencias en los resultados por décadas, siendo mayor el número de los pacientes que no desean conocer su diagnóstico en la década de los 90. Por otro lado, no es coincidente el número de desinformados del que no quiere saber su diagnóstico.

Puede observarse una notoria diferencia de deseo de información por parte del paciente. En el año 1990, la tesis de Poveda y González⁽²¹⁾ muestra que sobre el 33% de los pacientes encuestados no desean conocer su diagnóstico, mientras que en el 2015, en otro estudio elaborado por Sien-Liang Huang, Shao-Yi Cheng, Chien-An Yao, Wen-Yu Hu, Ching-Yu Chen, Tai-Yuan Chiu⁽²²⁾, ese porcentaje disminuye más de un 30%.

<i>Autores, publicación y año</i>	<i>Nº de pacientes</i>	<i>Resultados (%)</i>	<i>Nº de los que no quieren saber</i>	<i>%</i>
Sien-Liang Huang, Shao-Yi Cheng, Chien-An Yao, Wen-Yu Hu, Ching-Yu Chen, Tai-Yuan Chiu. <i>Medicine</i> , 2015. ⁽²²⁾	314	No ser informados (1.3), ser informado sólo el paciente (20), ser informado paciente y familia (78); ser informado sólo la familia (0.3).	5	1.6
Fumis, de Camargo y del Giglio. <i>Annals of oncology</i> , 2012. ⁽¹⁸⁾	150		2	1.3
Centeno y Núñez. <i>Palliative Medicine</i> , 1994. ⁽¹⁹⁾	66	Mucho (12); bastante (21); algo (24); un poco o nada (42)	28	42
Poveda y González. Tesis doctoral (no publicada), 1990. ⁽²¹⁾	48		16	33.3

TABLA 2. Deseos de información del enfermo de conocer su diagnóstico.

2. La causalidad del pacto del silencio entre pacientes paliativos.

Tras la búsqueda se han localizado once artículos que pueden dar respuesta a porqué tiene lugar éste fenómeno:

El estudio cualitativo interpretativo con enfoque fenomenológico de Cejudo, López, Duarte, Crespo, Coronado y de la Fuente (2015) recogió mediante una entrevista semiestructurada a personas cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos, los siguientes resultados de porqué se produce el pacto de silencio: la incomunicación entre profesional sanitario y paciente; engaños y mentiras para mantener el ocultamiento. El lugar de transmisión de información; el ocultamiento del médico/a responsable de su proceso al paciente y también el bloqueo de la comunicación profesional por parte de la familia. La relación paternalista entre

paciente-familia y médico. Los sentimientos de tristeza, pena y resignación; finalmente, tranquilidad ante la decisión de ocultarle la enfermedad. ⁽²³⁾

El estudio de Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo (2012), utilizó una metodología cuantitativa, siendo un estudio observacional descriptivo y longitudinal sobre una población de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, sus familiares y profesionales médicos a cargo de la unidad. A juicio de estos psicólogos, el mayor problema con que se encuentra la familia es el miedo a la repercusión del conocimiento de la información. El 55% “quiere proteger al enfermo”, favoreciéndose la conspiración de silencio. A su vez, alrededor de un 35% “no muestra actitud contraria hacia el flujo de información” y menos de un 10% son observados “como autoprotección familiar”.

Respecto a los profesionales sanitarios son valorados por estos psicólogos, en un 100% de las veces como “no tiene dificultad en este caso”. Es decir, ni dificultad de comunicación de una situación difícil, ni dificultad a la hora de hacerse cargo de las propias emociones intensas. ⁽¹⁷⁾

Fumis, de Camargo y del Giglio (2011) llevaron a cabo un estudio prospectivo aplicado sobre tres poblaciones diferentes, pertenecientes a la Sociedad Brasileña de Oncología: médicos, pacientes con cáncer y sus familias, mediante una encuesta en la que se pregunta a cada grupo acerca de decir la verdad y la voluntad de comunicarlo. Los resultados del estudio estimaron que el 90% de las familias y médicos consideran estresante informar al paciente de su diagnóstico de cáncer y fase terminal; a su vez, un 65% de los familiares considera que la calidad de vida de una persona que conoce su diagnóstico y fase terminal es mejor que la que lo ignora. ⁽¹⁸⁾

El estudio transversal de Nwankwo y Ezeome (2011) llevado a cabo mediante un cuestionario administrado a médicos en el sureste de Nigeria, reveló que entorno al 47% de ellos siempre; un 31% por lo general; y un 22% rara vez, comunican el diagnóstico de cáncer a sus pacientes. Sólo el 7% revelaría el diagnóstico en caso de cáncer avanzado. ⁽²⁴⁾

Dos estudios transversales realizados en Taiwán en diferentes años al personal sanitario de las salas de oncología y cuidados paliativos, investigan los principales dilemas éticos que prevalecen en los cuidados paliativos. Estos estudios muestran como en 2009, “decir la verdad” ocupa el primero de todos los dilemas éticos, decidiendo los médicos informar sólo a las familias del estado de la enfermedad del paciente ⁽²⁵⁾. Mientras que, en 2017 cayó desde el primer hasta el cuarto puesto, gracias a la educación en revelación de la verdad se ha producido esta mejora. ⁽²⁶⁾

Shahidi (2010) en su artículo de revisión explora las razones de una actitud de no divulgación del diagnóstico y pronóstico de cáncer: miedo de la familia y médico a causar morbilidad psicológica al paciente; las peticiones de la familia a la no revelación de la verdad; la renuncia del propio paciente a ser informado; el interés del médico para ocultar la verdad; la falta de capacitación, directrices e investigación en la comunicación del diagnóstico; las barreras del idioma, o bien, la falta de tiempo y un lugar apropiado. ⁽²⁷⁾

El estudio de Ruíz-Benítez y Coca (2008) empleando también una metodología cuantitativa, desarrollaron un estudio descriptivo trasversal en dos fases que se llevó a cabo con entrevistas semi-estructuradas y escalas, en el que afirman que la variable más influyente para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario. Algunas otras variables para ocultar o no el diagnóstico son el sexo femenino, nivel de estudios menores que el de bachillerato, estar casado y residir en zona urbana, en cuanto a los rangos de edad determina dos: 35-50 y 51-65. ⁽²⁸⁾

Los posibles factores desencadenantes de la conspiración del silencio según Arranz, Barbero, Barreto, Bayés (2003, 2005) son: la necesidad de proteger al familiar o al paciente temiendo proporcionar mayor sufrimiento que beneficio. Se teme su desbordamiento emocional, su claudicación, pérdida de esperanza...; la necesidad de autoprotegerse. Los propios miedos a la muerte, la evitación o dificultades para

enfrentarse al sufrimiento y a hablar de un tema tan delicado; la dificultad o falta de preparación de la familia y los profesionales para abordar estas situaciones. Comunicación dolorosa y difícil de manejar. Es una percepción de no competencia; nuestro entorno cultural que, a diferencia de otros, refuerza esta actitud. ^(29,30)

Mystakidou, Liosii, Vlachos y Papadimitriou (1996) realizaron una encuesta a un grupo de profesionales sanitarios formado por oncólogos, radioterapeutas y especialistas en cuidados paliativos en Grecia. Los resultados revelaron que el 11% de los profesionales comunica el diagnóstico a todos sus pacientes, el 78% a algunos pacientes y el 11% restante a ninguno de ellos. Cabe destacar que el 83% revela el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad primero a los familiares.

También recoge los factores determinantes en la revelación o no del diagnóstico de cáncer por los médicos, siendo los más elegidos por este grupo de profesionales: la personalidad del paciente, la reacción anticipada del paciente; así como la edad de éste. ⁽³¹⁾

El estudio de Poveda y González (1990) se trata de una tesis doctoral (no publicada) que emplea cuestionarios a médicos, enfermeras, pacientes oncológicos y sus familias con preguntas cerradas y abiertas. En cuanto a la pregunta de si los familiares desean que se informe al paciente de su enfermedad, el 73% de los familiares opinan que no, el 23% que sí y el 4% duda sobre si informar o no al familiar enfermo. Cabe señalar las distintas actitudes sobre la trasmisión de la información a los pacientes tomada por los médicos: el 18 % habitualmente no informa, el 30 % informa de modo continuo habitualmente; y el 52 % informan según y cómo sea la evolución de la enfermedad y la situación del enfermo. ⁽²¹⁾

La causalidad de la conspiración del silencio puede quedar sintetizada según los autores y los posibles factores desencadenantes en la siguiente tabla:

<i>Autor</i>	<i>Posibles factores desencadenantes de la conspiración del silencio.</i>
Paciente	- La renuncia del propio paciente a ser informado.
Familiares	La petición de la familia a la no revelación de la verdad y sus engaños o mentiras para mantener el ocultamiento del diagnóstico puede deberse a: <ul style="list-style-type: none"> - Quiere proteger al enfermo, temiendo proporcionar mayor sufrimiento que beneficio. Miedo a causar morbilidad psicológica como: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario. - Autoprotección familiar. Los propios miedos a la muerte, la evitación o dificultades para enfrentarse al sufrimiento y a hablar de un tema tan delicado.
Personal Sanitarios	La incomunicación entre profesional y paciente puede deberse a: <ul style="list-style-type: none"> - La dificultad o falta de preparación de los profesionales para abordar estas situaciones. - Bloqueo de la comunicación profesional por parte de la familia. - La relación paternalista entre paciente-familia y médico - Miedo del médico a causar morbilidad psicológica al paciente. - Las barreras del idioma o bien, la falta de tiempo y un lugar apropiado. - La personalidad del paciente, la reacción anticipada del paciente; así como la edad de éste.

Tabla 3. Resumen de la causalidad.

3. Los conflictos éticos que se manifiestan en la conspiración del silencio en pacientes con cuidados paliativos.

Se identifican sólo tres artículos que hacen mención a los conflictos éticos que surgen en la conspiración del silencio.

El estudio anteriormente citado de Fumis, de Camargo y del Giglio (2011), recoge las opiniones acerca de los principios bioéticos por parte de médicos, pacientes y familias de la sociedad brasileña. El resultado de este estudio desveló que los médicos eran más propensos a apoyar el principio de la autonomía en comparación con los pacientes y familiares, que apoyan más fuertemente los principios de beneficencia y justicia. Cabe destacar que entre las variables no se empleó el principio de no maleficencia.⁽¹⁸⁾

El artículo de Racheal Vivian (2006) recoge los dilemas y conflictos éticos que pueden implicar la colusión entre profesionales sanitarios y los familiares de los pacientes de cuidados paliativos.

Los cuatro principios de Beauchamp y Childress son los más aplicables a los dilemas éticos y están en conflicto en situaciones de comunicar la verdad. Considera al principio de autonomía de suma importancia en los cuidados paliativos, pues permite al paciente decidir sobre las gestiones de su cuidado y preparación a la muerte. El principio de beneficencia que supone evitar el daño y promocionar el bien; claramente distinguido del principio de no maleficencia, definido como una obligación de no causar daños. Así, por un lado, decir la verdad puede causar inicialmente un dolor emocional al paciente, pero el beneficio es mayor para él al poder hacer planes significativos para su futuro como, por ejemplo, tomar parte de sus asuntos legales. Por otro lado, la verdad puede ser perjudicial debido al dolor emocional, igualmente se puede argumentar que el daño radica en la falta de respeto a su derecho de autonomía; y necesita que se le diga la verdad.

Finalmente, concluye que una mejor comunicación entre los profesionales sanitarios permitiría que los pacientes obtuviesen la información a la que tienen derecho, pero sin generalizar la revelación de la verdad pues cada caso es diferente y puede ser complejo.⁽³²⁾

Gold (2004) recoge en su artículo los aspectos éticos en lo que a decir la verdad del diagnóstico se refiere. Uno de los principios más antiguos de la medicina es el de no maleficencia; en el pasado se creía que podía quedar transgredido con la revelación de un diagnóstico de cáncer, pero es probable que cualquier aumento de ansiedad

sea transitorio. Así, considera que el derecho a la autonomía no se corresponde necesariamente con el deseo universal de obtener información detallada del diagnóstico del paciente o con el control total sobre las decisiones de tratamiento. Sino que, se debe adaptar el enfoque a las necesidades individuales. ⁽³³⁾

Los conflictos éticos que se manifiestan en la conspiración del silencio pueden quedar sintetizados en la siguiente tabla según los distintos principios bioéticos:

<i>Principios bioéticos</i>	<i>Conflictos éticos en la comunicación del diagnóstico</i>
P. de autonomía	Gran importancia en cuidados paliativos pues permite al paciente tomar decisiones al final de la vida. Enfocado a las necesidades individuales de cada paciente.
P. de beneficencia	A pesar del dolor causado la beneficencia al decir la verdad es mayor al poder formar parte de las decisiones al final de la vida.
P. de no maleficencia	Se manifiesta de dos formas: por un lado, decir la verdad puede perjudicar al paciente debido al dolor emocional que esto supone; por otro, ocultar la verdad, faltando el respeto a su derecho de autonomía.
P. de justicia	Principio de importancia para pacientes y familiares.

Tabla 4. Resumen principios bioéticos.

DISCUSIÓN

Una vez realizada la búsqueda, hallados los resultados y llevado a cabo el meta-análisis se ha obtenido la prevalencia de la conspiración del silencio. De forma global, esta prevalencia es de una tercera parte de los pacientes analizados en los estudios encontrados.

Más detalladamente, puede observarse como la prevalencia de la conspiración del silencio ha descendido a lo largo del tiempo; en los años 90, más de la mitad de los pacientes estudiados (57%) padecían la conspiración del silencio, mientras, en los años 2010, esas cifras cayeron a una quinta parte (22%).

Estos resultados sobre la prevalencia de la conspiración del silencio pueden compararse con los resultados hallados acerca del deseo del paciente a recibir la información de su diagnóstico. A pesar de ser dos aspectos tan relacionados (por un lado, la conspiración del silencio que se trata de la ocultación del diagnóstico por parte de los familiares y los profesionales sanitarios, y por otro, la elección propia del paciente de no desear conocer su diagnóstico), los estudios respaldan como no son del todo coincidentes los datos obtenidos en porcentajes, del que no quiere saber su diagnóstico respecto del que se le veta de conocerlo.

También es verdad que muestran similitud en los resultados obtenidos conforme iba pasando el tiempo. Así, en los años 90, Poveda y González ⁽²¹⁾ muestran cómo el 52% sufren la conspiración del silencio frente al 33% que no quiere conocer su diagnóstico. Actualmente, más cerca de los años 2010 estos datos se reducen a un 22% de conspiración del silencio frente a un 1% que no lo quiere saber según el estudio más reciente encontrado en mi búsqueda. Ambas cantidades han disminuido un 30% en cifras absolutas de prevalencia a lo largo de los años.

En cuanto a la causalidad, en líneas generales responsabilizan a los profesionales sanitarios y a los familiares; e incluso al propio paciente; ⁽²⁴⁾ esto último no podría ser considerado cómo conspiración del silencio. Su argumentación puede realizarse utilizando la definición más comúnmente contemplada de este fenómeno: “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 el diagnóstico y/o pronóstico

y/o gravedad de la situación.”⁽¹⁰⁾ Esta definición reconoce el concepto de conspiración del silencio cómo un pacto del cual el paciente no forma parte.

Destaca de forma generalizada en los estudios encontrados, la idea de proteger al paciente del diagnóstico cómo uno de los motivos del pacto de silencio, porque la revelación de la verdad le va a ocasionar más sufrimiento que beneficio. En cambio, un estudio recoge que un 65% de los familiares considera que la calidad de vida de una persona que conoce su diagnóstico y fase terminal es mejor que la que lo ignora⁽¹⁸⁾. Esto posiblemente se deba a pensar de forma inmediata el efecto que puede originar la revelación de la verdad de su diagnóstico al paciente, pero esa secuela es probablemente transitoria.

Los profesionales sanitarios por su parte, son sinceros al contestar sobre si revelan el diagnóstico a los pacientes, pues los estudios analizados refieren coincidencias entre la prevalencia de la conspiración del silencio y las respuestas de estos acerca de su propia actitud en la transmisión del diagnóstico. También resalta en uno de los estudios, cómo un gran porcentaje de los médicos primero se lo comunican a los familiares facilitando esto que se produzca una petición de bloqueo de información por parte de los familiares.

Respecto a los conflictos éticos manifestados en la conspiración del silencio en pacientes con cuidados paliativos, el principio de autonomía es considerado el de mayor relevancia. En general, es entendido como el derecho del paciente a conocer su diagnóstico y poder formar parte de las decisiones de su tratamiento. Pero ahondando en el concepto, también implica un enfoque a las necesidades individuales de cada paciente. Entendiendo esta idea, y conociendo lo que el paciente quiere saber, se puede o no revelar el diagnóstico. Nada tiene que ver con el pacto del silencio elaborado entre familia y médico, sino que es el mismo paciente el que elige hasta dónde quiere saber.

CONCLUSIONES

En primer lugar, tras el meta-análisis de los estudios relacionados con la prevalencia de la conspiración del silencio podemos concluir, que ésta ha pasado del 57% en los años 90 al 22% en la década actual, es decir, que ha disminuido a lo largo del tiempo, pero sigue existiendo en la actualidad.

En segundo lugar, la causalidad de la conspiración del silencio se puede atribuir a la familia por temor mal entendido y a los profesionales sanitarios por una incorrecta relación paciente-sanitario.

Finalmente, hay conflictos éticos entre la conspiración del silencio y los distintos principios bioéticos, especialmente con el principio de autonomía y el de no maleficencia.

Hay una labor pendiente de formación comunicativa que permita afrontar y abordar de forma asertiva la revelación del diagnóstico.

BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. 1 de febrero de 2018 [Acceso 19 marzo 2018]. Cáncer. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
2. Instituto Nacional de Estadística [Sede Web]. Edcm: Madrid; 2017 [Acceso 19 de marzo de 2017]. Defunciones según la Causa de Muerte [7 páginas]. Disponible en: http://www.ine.es/prensa/edcm_2015.pdf
3. Organización Mundial de Salud [Internet]. [Acceso 19 marzo 2018]. Temas de Salud. Disponible en: <http://www.who.int/topics/cancer/es/>
4. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Ginebra; 3 de febrero de 2017 [Acceso 20 marzo 2018]. El diagnóstico temprano del cáncer salva vidas y reduce los costos de tratamiento. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/detail/03-02-2017-early-cancer-diagnosis-saves-lives-cuts-treatment-costs>
5. Sociedad Española de Cuidados Paliativos [Internet]. [Acceso 20 marzo 2018]. Guía de Cuidados Paliativos. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal
6. Instituto Nacional del Cáncer [Internet]. [Acceso 20 marzo 2018]. Diccionario del cáncer. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/cuidado-paliativo>
7. Artús A, Beux V, Pérez S. Comunicación de malas noticias. *Biomedicina*. 2012; 7 (1): 28-33.
8. García Díaz F. Comunicando malas noticias en medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Med Intensiva*. 2006; 30 (9): 452-9.
9. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE, núm. 274/2002, de 15 de noviembre de 2002.
10. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An. Sist. Sanit Navar*. 2006; 29 (3): 19-27.
11. Hippocrates. Hippocrates with an english translation by Jones WH. Vol II. London: William Heinemann, 1923.

12. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr.* 2017; 80 (2):125-36.
13. Rodríguez Álvarez L, López Sánchez E, Barroso Santamaría E. Conspiración del silencio. *Rev Médica Electrónica [Revista on-line]*. 8 octubre 2017. [Acceso 24 marzo 2018]. 12 (19). Disponible en: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/conspiracion-del-silencio/>
14. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of biomedical ethics*. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
15. Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español [Sede Web]. Caspe; [Actualizado el 2 de febrero de 2016, Acceso el 26 marzo de 2017]. Instrumentos para la lectura crítica [4 hojas]. Disponible en: http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_ensayo_clinico_v1_0.pdf?file=1&type=node&id=158&force=
16. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez JA, Montoro-Lorite M, Mundet-Pons L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clin.* 2016; 26 (6): 344-50.
17. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat.* 2012; 20 (2): 49-59.
18. Fumis RR, De Camargo B, Del Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Ann Oncol.* 2012; 23 (1): 205-11.
19. Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med.* 1994; 8: 39-44.
20. Estapé J, Palombo H, Hernández E, Daniels M, Estapé T, Grau JJ et al. Cancer diagnosis disclosure in a Spanish hospital. *Ann Oncol.* 1992; 3: 451- 4.
21. Poveda J. Valor terapéutico de la información al paciente oncológico terminal como terapia de apoyo y su cuantificación [tesis no publicada]. Madrid: Universidad Autónoma; 1990. 181 p.

22. Huang HL, Cheng SY, Yao CA, Hu WY, Chen CY, Chiu TY. Truth telling and treatment strategies in end-of-life care in physician-led accountable care organizations: discrepancies between patients' preferences and physicians' perceptions. *Medicine*. 2015; 94 (16): 1-6.
23. Cejudo A, López B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, de la fuente C. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clín*. 2015; 25 (3):124-32.
24. Nwankwo KC, Ezeome E. The Perceptions of Physicians in Southeast Nigeria on Truth-Telling for Cancer Diagnosis and Prognosis. *J Palliat Med*. 2011; 14 (6): 700-3.
25. Chiu TY, Hu WY, Huang HL, Yao CU, Chen CY. Prevailing ethical dilemmas in Terminal care for patients with cancer in Taiwan. *Taiwan: J Clin Oncol*. 2009; 27(24): 3964-8.
26. Huang HL, Yao CA, Hu WY, Cheng SY, Huang SJ, Chen CD et al. Prevailing ethical dilemmas encountered by physicians in terminal cancer care changed after the enactment of the natural death act: fifteen years follow up survey. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 55(3): 843-50.
27. Shahidi J. Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients *Eur J Cancer Care*. 2010; 19: 589-93.
28. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology*. 2008; 5 (1): 53-69.
29. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
30. Arranz P, Barbero J, Bayés R, Barreto MP. Comunicación en oncología. Madrid: Just in Time S.L.; 2005.
31. Mystakidou K, Liossi C, Vlachos L, Papadimitriou J. Disclosure of diagnostic information to cancer patients in Greece. *Palliat Med*. 1996; 10: 195-200.
32. Vivian R. Truth telling in palliative care nursing: the dilemmas of collusion. *Int J Palliat Nurs*. 2006; 12(7): 341-8.
33. Gold M. Is honesty always the best policy? Ethical aspects of truth telling. *Intern Med J*. 2004; 34: 578-80.