



**PACTO DE SILENCIO: PERSPECTIVAS
CULTURALES DE LA REVELACIÓN DE LA
VERDAD AL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL**

*[Pact of silence: cultural perspectives of disclosure to
terminal patient]*

GRADO EN ENFERMERÍA
Curso académico 2015-2016
TRABAJO FIN DE GRADO

Autoría: Esther Cordero Pulido y Laura Palomar Catena
Tutora Académica: Dña. Matilde Tenorio Matanzo

ÍNDICE

➤ RESUMEN/ABSTRACT.....	<i>pág. iii</i>
➤ INTRODUCCIÓN.....	<i>pág. 1</i>
1. La muerte y la sociedad actual.....	<i>pág. 1</i>
2. Concepto de enfermedad terminal.....	<i>pág. 5</i>
3. El proceso de aceptación de la muerte.....	<i>pág. 6</i>
4. Estrategias de afrontamiento familiares.....	<i>pág. 9</i>
5. La cultura y la familia.....	<i>pág. 12</i>
6. Las grandes religiones y el final de la vida.....	<i>pág. 14</i>
7. Marco ético.....	<i>pág. 19</i>
8. Concepto conspiración/ pacto de silencio.....	<i>pág. 26</i>
9. La presencia de pacto de silencio en el mundo.....	<i>pág. 28</i>
10. ¿Por qué investigar el “pacto de silencio”? (Justificación y Objetivos).....	<i>pág. 29</i>
➤ MATERIAL Y MÉTODOS.....	<i>pág. 31</i>
1. Tabla 1. Selección de términos MesH.....	<i>pág. 31</i>
2. Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión.....	<i>pág. 32</i>
3. Tabla 3. Recopilación de artículos seleccionados.....	<i>pág. 38 -39</i>

➤ RESULTADOS.....	<i>pág. 41</i>
1. Tabla 4. Categorías de resultados.....	<i>pág. 41</i>
2. Cultura y perspectiva del paciente en la comunicación al final de la vida.....	<i>pág. 41</i>
3. Tabla 5. Preferencias de los pacientes en torno a la información a recibir.....	<i>pág. 43</i>
4. Tabla 6. Preferencias de los pacientes en torno a quién les debe informar.....	<i>pág. 43</i>
5. Cultura y perspectiva familiar en la comunicación al final de la vida.....	<i>pág. 45</i>
6. Tabla 7. Razones y argumentos hallados para ocultar la información al paciente....	<i>pág. 47</i>
7. Tabla 8. Protección al paciente.....	<i>pág. 48</i>
8. Tabla 9. Factores internos y argumentos de los cuidadores familiares.....	<i>pág. 49</i>
9. Tabla 10. Estrategias de ocultación.....	<i>pág. 49</i>
10. Cultura y perspectiva de los profesionales sanitarios en la comunicación al final de la vida.....	<i>pág. 51</i>
11. Tabla 11. Razones para apoyar el pacto de silencio.....	<i>pág. 51</i>
12. Tabla 12. Razones para apoyar la comunicación abierta con el paciente terminal.....	<i>pág. 52</i>
13. Tabla 13. Estrategias de ocultación.....	<i>pág. 53</i>
➤ DISCUSIÓN.....	<i>pág. 57</i>
➤ CONCLUSIÓN.....	<i>pág. 61</i>
➤ AGRADECIMIENTOS.....	<i>pág. 63</i>
➤ BIBLIOGRAFÍA.....	<i>pág. 65</i>

PACTO DE SILENCIO: PERSPECTIVAS CULTURALES DE LA REVELACIÓN DE LA VERDAD AL PACIENTE EN ESTADO TERMINAL. [*Pact of silence: cultural perspectives of disclosure to terminal patient*]

Resumen

Objetivo: Evaluar la posible influencia que ejerce la cultura en relación a la presencia del pacto de silencio del paciente terminal en la sociedad actual.

Material y métodos: se ha realizado una revisión narrativa mediante la búsqueda bibliográfica en bases de datos de Ciencias de la Salud (Cochrane Plus, PubMed, Cinahl, SCielo, PsycINFO y EBSCO Host), revistas científicas y sedes webs institucionales. Los artículos seleccionados responden a los siguientes criterios de inclusión: pacientes adultos, artículos publicados a partir del año 2000, en inglés, francés o español, a texto completo libre, referentes a enfermedad terminal respondiendo a la pregunta de investigación.

Resultados: fueron incluidos 35 artículos clasificando los resultados en torno a tres categorías: perspectiva del paciente, perspectiva de la familia y perspectiva de los profesionales de la salud.

Discusión/ Conclusiones: La actitud del paciente favorable a recibir información, difiere completamente de la opinión de la familia y los profesionales, éstos se oponen a ella por diversos motivos (protección al familiar enfermo, escasa formación en la comunicación...). Por otro lado, este deseo de conocer es independiente de la influencia social establecida.

Palabras claves: pacto de silencio, revelación de la verdad, enfermedad terminal, cuidados paliativos, preferencia del paciente, familia.

Abstract

Objective: To evaluate the possible influence of culture in relation to the presence of the pact of silence of terminally ill patients in today's society.

Methods: a narrative review has been done through bibliographic research in Health Science databases (Cochrane Plus, PubMed, Cinahl, SCielo, PsycINFO and EBSCO Host), scientific magazines and institutional websites. The articles selected answer the following inclusion criteria: adult patients, articles published since 2000, in English, French or Spanish, Free Full Text, concerning terminal illness, answering the research question.

Results: 35 articles were included and the results classified into three categories: patient's perspective, family's perspective and health professional's perspective.

Discussion/ Conclusions: The favorable attitude of the patient to receive information is completely different from the views of the family and professionals; they oppose it for several reasons (sick relative's protection, poor communication training ...). On the other hand, this desire to know is independent of the established social influence.

Key words: pact of silence, disclosure, terminal illness, palliative care, patient preference, family.

INTRODUCCIÓN

1. La muerte y la sociedad actual

“La muerte es natural, cotidiana, aleatoria y universal. Natural, a pesar de serlo, el ser humano la sigue viendo como una agresión o accidente que nos toma desprevenidos. Cotidiana, puesto que todos los días se mueren personas a nuestro alrededor y sin embargo siempre nos parece lejana y que son otros los que mueren y no nosotros o nuestros seres queridos. Aleatoria, pues sigue siendo impredecible e interminable, por lo que la certeza de que todos vamos a morir se suma y enfrenta a la incertidumbre de cuándo, imprevisible. Universal, pues todo lo que se vive, todo lo que está destinado a perecer o desaparecer, pero también es única ya que ninguna persona puede ocupar el lugar de otra cuando le llegue el momento de la muerte” A.M. García⁽¹⁾.

Hace no mucho tiempo, las epidemias y las enfermedades agudas e infecciosas causaban la mayor parte de las muertes, de hecho, era muy frecuente la mortalidad infantil. Con los avances de la medicina en las últimas décadas, la tendencia cambió. Gracias a la vacunación, el cuidado y la educación para la salud, el desarrollo de los antibióticos y la quimioterapia, se han controlado numerosas enfermedades que antes suponían una muerte segura⁽²⁾. Al no fallecer, por tanto, la población joven, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente, y gran parte de las muertes de ahora son a consecuencia de la evolución a últimos estadios de enfermedades crónicas⁽²⁾.

En nuestro contexto social, la evolución económica y tecnológica, además de haber permitido una mayor esperanza de vida, han modificado el comportamiento de la sociedad frente a la enfermedad y la muerte. Estos avances han impregnado el pensamiento social de una sensación de inmortalidad; viviendo, de esta manera, en la utopía de la eterna juventud y la belleza, donde ocultan y niegan la vejez, enfermedad, la discapacidad y la muerte.^(3, 4)

La cultura actual, concretamente la occidental, se sitúa dentro de una mentalidad científico- técnica en la que se ha ido perdiendo valores éticos primando así, valores de eficiencia, productividad y competitividad; valores utilitaristas y contrarios a la muerte^(4, 5). Por tanto, la muerte no se acepta. Su sólo recuerdo puede producir una sensación de intranquilidad y temor al intentar rechazar esa idea de fin de la existencia.⁽⁴⁾

La muerte se convierte así en un fenómeno extraño, algo que le ocurre a otros y en otro momento y lugar⁽⁴⁾. A pesar de que no podemos ignorar la muerte, la negamos y la rechazamos, sentimos miedo, la evitamos, la apartamos de nuestro pensamiento y de nuestro lenguaje^(3, 6). En definitiva, se transforma en un tabú social, a pesar de ser lo único que tenemos claro en nuestra existencia⁽⁵⁾.

Kübler – Ross nos habla de por qué y cómo se ha transformado la muerte en un tabú, y de cómo modifica esto en nuestras costumbres: *“La muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles. Lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos [...] Utilizamos eufemismos, hacemos que el muerto tenga aspecto de dormido, alejamos a los niños para protegerlos de la inquietud y la agitación de la casa, si el paciente tiene la suerte de morir en ella; no permitimos a los niños que vayan a ver a sus padres moribundos en los hospitales, tenemos largas y polémicas discusiones sobre si hay que decir o no la verdad a los pacientes [...] morir se convierte en algo solitario, mecánico, deshumanizado e impersonal [...] cuando un paciente está gravemente enfermo, se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de hospitalizarlo, cuándo y dónde”*⁽²⁾.

Kübler – Ross lanza además la idea de que la deshumanización y tecnificación de la asistencia sanitaria en el fondo responde a una necesidad de negar nuestra propia muerte y la angustia al vernos reflejados en el paciente moribundo⁽²⁾.

Las actitudes ante la muerte, el proceso de morir y el duelo van a estar íntimamente relacionadas con un proceso de socialización en el marco de una determinada cultura. Se puede ver como las diferencias en la vivencia del proceso de morir en cada cultura están impuestas por el concepto personal de muerte que cada individuo ha construido e interiorizado a través de su historia, igualmente por el contexto social donde haya crecido y se haya desarrollado. Podríamos decir, por tanto, que la muerte aparte de ser un hecho individual es un hecho social⁽⁷⁾.

P. Ariés considera que existe una periodización de la percepción de la muerte en Occidente⁽⁷⁾:

- Siglos VI-XII, la muerte estaba domesticada, “domada”, se encontraba regulada por un ritual como costumbre y era un drama comunitario en vez de personal.

- Siglos XII-XV, en esta época se toma conciencia de que la muerte supone el fin, la descomposición y la pérdida del yo, denominando por tanto, la muerte como muerte propia o de uno mismo. Por ello, predominaría el amor visceral por las cosas y el sentido de la biografía. Durante esa misma época, el tema de la muerte constituye el tema por excelencia de la literatura. Su representación veía aumentados sus tintes aterradores a través de una iconografía en la que aparecía como enemiga del hombre.
- En el Renacimiento (s. XV-XVI) se produce un cambio de actitud frente la muerte. Era transformada en una fuerza natural, donde se pretendía dominarla aprendiendo el arte o la destreza de morir.
- A partir del siglo XVII la muerte va a ser clericalizada: el velatorio, el duelo y el cortejo se convierten en ceremonias de la iglesia. El hombre ante la muerte deja de ejercer en solitario su soberanía y la comparte con la familia.
- Siglos XVII-XVIII, la muerte será “medicalizada”, es decir, se aleja del dominio religioso e irrumpe como problema médico permitiendo un control tanto del cuerpo social como de los individuos. Aquí es donde el hombre, la exalta, la dramatiza...
- Desde el siglo XIX hasta la actualidad, la muerte está “invertida”: surgirá un rechazo y una negación del duelo y de los difuntos, como consecuencia de una fuerte creencia en la eficacia de los avances médicos y tecnológicos. De esta manera, se instaura una nueva concepción del concepto vida-muerte: Hoy se vive para sí solo y se muere para sí solo.

No obstante, en los años 60 del siglo XX, nace un movimiento que promueve el desarrollo de espacios específicos, más humanos y amables para los enfermos terminales, con el objetivo de ofrecer una forma de morir alternativa a la que se ofrecía en hospitales convencionales⁽⁸⁾. Este fue el conocido “movimiento *Hospice*”, promovido por Cicely Saunders, y que puede ser considerado como el inicio de los cuidados paliativos⁽⁸⁾.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 1990) define los Cuidados Paliativos como “[...] el cuidado activo y total de las enfermedades que no tienen respuesta al tratamiento curativo, siendo el objetivo principal conseguir la mejor calidad de vida posible para los pacientes y familias”⁽⁹⁾. Subraya además, que éstos no deben limitarse a los últimos días de vida, sino que deberán aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de pacientes y familias⁽¹⁾.

Por esta razón, los cuidados paliativos adquieren gran relevancia en el caso de que el tratamiento curativo no sea eficaz, y por tanto se trate de una enfermedad terminal. En esta situación, lo esencial será mantener a la persona en el mejor estado posible hasta llegar a la etapa final de su vida (la muerte). Las instituciones que abrazaron la filosofía *Hospice* continúan manteniendo una actitud de naturalidad hacia la muerte y al bienestar y calidad de vida como pilares básicos de atención a sus pacientes⁽⁸⁾.

Por tanto, la finalidad de estos cuidados, será la de cubrir todos los aspectos de la persona (físicos, psicológicos, sociales y espirituales) con una actitud que proporcione la autonomía y la dignidad de la persona, adoptando precozmente medidas preventivas frente a posibles complicaciones o agudizaciones que pudiera ocurrir en el curso de la enfermedad hasta su muerte; estableciendo una actuación multidisciplinar⁽¹⁾.

Para finalizar, es importante resaltar que, en los últimos años, la sociedad de alguna manera reclama esa humanidad y naturalidad perdida en su relación con la muerte; desde los años 80 han estado surgiendo nuevos rituales que los sociólogos relacionan con la necesidad de encontrar nuevas formas de expresión y rito funerario que respondan mejor a las necesidades personales⁽⁸⁾.

2. Concepto de Enfermedad Terminal

Teniendo en cuenta el término de Cuidados Paliativos, habrá que conocer cuál es la definición de enfermedad terminal:

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) se define Enfermedad Terminal como *“aquella enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin aparentes y razonables posibilidades de respuesta al tratamiento específico y donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en el enfermo, familia y equipo sanitario, muy relacionados con la presencia explícita o no, de muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses”*⁽¹⁰⁾.

Otra definición establecida por la OMS y también por SECPAL es la de *“aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y que por ello conlleva la muerte en un tiempo variable (generalmente inferior a 6 meses); es progresiva; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y conlleva un gran sufrimiento (físico y psicológico) en la familia y el paciente”*^(3, 10).

El origen de estas enfermedades pueden ser “oncológico” o “no oncológico”. Los criterios de inclusión que consideraría a la enfermedad como terminal parecen estar más claros y presentes en el primero de los casos. Por otra parte, no hay que olvidar la enfermedad terminal no oncológica puede abarcar una extensa variedad^(3, 10):

- Insuficiencias orgánicas avanzadas: cardiaca, respiratoria, hepática y renal.
- Enfermedades degenerativas del SNC como demencias, Parkinson, ictus no rehabilitables, coma, y ELA.
- Síndrome de inmunodeficiencia humana adquirida.
- Poliulcerados con inmovilismos irreversibles.
- Paciente geriátrico con pluripatología en fase final de la vida

Las enfermedades terminales suponen uno de los mayores conflictos físicos, psíquicos y espirituales que pueden experimentar un paciente y su entorno socio-familiar. El dolor, el sufrimiento, el miedo, la extraordinaria sintomatología experimentada o la incertidumbre a una muerte cercana, hace que empeore la calidad de vida de estas personas. Por ello, resulta necesario conocer las fases o etapas que atraviesa el paciente en esa situación para así proporcionar un cuidado integral.

3. El proceso de aceptación de la muerte ^(2, 5, 11)

Elisabeth Kübler – Ross es una psiquiatra suiza de origen judío considerada una de las primeras profesionales en acercarse a los enfermos terminales para conocer seriamente sus problemas y, así, poder ofrecerles la mejor ayuda posible. En sus observaciones, fue la que describió el proceso de muerte coordinándolo con una serie de estadios que el enfermo atravesaría en función de sus reacciones psicológicas.

Hay que señalar que estas fases o estadios no conforman un proceso lineal, ineludible, por el cual todos los enfermos deben experimentarlo; algunos de ellos puede que se salten alguna fase, o que superpongan dos de ellas... Sin embargo, lo que parece claro es la similitud entre la amplitud de emociones del moribundo y aquella que fluye y refluye a lo largo de toda nuestra vida cuando debemos enfrentarnos a determinadas crisis y/o conflictos.

Otro aspecto importante, y que es necesario recordar, es que los familiares atraviesan las mismas fases, aunque no siempre en el mismo orden ni al mismo ritmo que el enfermo.

Fases por las que atraviesa un enfermo una vez informado

A continuación se describirá las fases adaptativas por las que un enfermo atraviesa desde el momento en el que sabe que va a morir en un plazo más o menos breve:

- Negación y aislamiento: “*No, yo no, no puede ser verdad*” Esta es la manera en la que suele reaccionar el enfermo inicialmente. Considera que la información dada no es la verdadera, por lo que no resulta raro verle acudir a uno y otro médico con la esperanza de que le desmienta lo que le acaban de diagnosticar. Para él le resulta extraordinariamente difícil admitir su propio fin. A nivel consciente e intelectual, puede aceptar su muerte pero sobre el plano emocional (inconsciente), la niega, lo cual esto puede llevar a comportamientos contradictorios en él.

Esta negación tan angustiada es más típica de la persona que es informada prematura o bruscamente por alguien que no lo conoce bien o que lo hace rápidamente, sin tener en cuenta la disposición del paciente.

La negación funciona como una defensa provisional ante una noticia repentina, permite recobrar al individuo, ganar tiempo de adaptación a la psique, y, con el tiempo y apoyo necesarios, hacerse cargo de la nueva situación.

Por tanto, resultará esencial respetar ese carácter y además hacerle comprender al enfermo que tiene el perfecto derecho a negar la información comunicada el tiempo que necesite hasta que se sienta con una suficiente fuerza psicológica para afrontarlo.

- Agresividad/ ira: “*¿Por qué yo? ¿Por qué a mí? ¿Por qué ahora?*” La anterior fase experimentada en el paciente es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. El enfermo se pregunta por qué le tiene que pasar precisamente esto a él, expresando motivos de queja. Además y con gran facilidad, tendrá la capacidad de volcar esa agresividad de manera multidireccional, es decir, hacia la familia, hacia los profesionales sanitarios e incluso hacia sí mismo; suponiendo una dificultad de afrontamiento para los dos primeros grupos.

Lo preocupante es que quizás no pensemos en las razones de enfado del enfermo y lo tomemos como algo personal (cuando en realidad esto no es así, el enfermo no está enfadado con nadie en concreto), reaccionando en consecuencia con más ira por su parte; incrementando y reforzando aún más su conducta hostil.

Comprender que esa reacción forma parte de su proceso de adaptación, siendo tolerante escuchándole, aceptando también esa ira irracional, ayudará mucho a proporcionarle los cuidados que precisa evitando así situaciones personales conflictivas.

- Negociación/ pacto: “*Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis súplicas, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente*”. Estos alegatos suponen, por tanto, un intento de posponer los hechos; en el que se incluye un premio “a la buena conducta”, un plazo prefijado de vencimiento impuesto por uno mismo (llegar a las navidades...) y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede dicho aplazamiento.

Se trata de maniobras muy similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo aunque saben que lo tienen muy difícil o incluso prohibido. Según Kübler-Ross, en esta etapa puede ocurrir que el paciente exprese una sensación de culpabilidad excesiva por no haber cumplido correctamente con Dios a lo largo de la vida, un temor a ser castigado... por lo cual sería muy importante ofrecer una asistencia espiritual frente a esos temores.

- Depresión: Esta fase aparece cuando el enfermo terminal no puede seguir negando su enfermedad, empieza a tener más síntomas, se fatiga y adelgaza. Se sentirá desalentado, con una gran sensación de pérdida y sin interés por cuanto se desarrolla a su alrededor. Con frecuencia esa misma sensación se verá agravada por preocupaciones externas (la familia, el empleo...). De esta forma, se instaurará un estadio de semiincomunicabilidad: en la que, entre demostraciones de afecto y demás, el enfermo percibirá una estrategia elaborada por los profesionales y la familia para engañarlo y ocultarle información real. Desconfianza, apatía, soledad, son las consecuencias de esto.
- Aceptación: Si el paciente ha tenido tiempo suficiente y se le ha ayudado a pasar por las fases anteriores, puede acabar entrando en una zona de paz y tranquilidad (despidiéndose de los suyos, arreglando sus asuntos, esperando la muerte con serenidad...).
- Decatexis/ depresión preparatoria: esta última fase pone fin a toda comunicación. El agonizante biológicamente está todavía presente, su cuerpo vive pero su conciencia parece invadida por la percepción de una realidad que ningún mortal puede ya compartir.

Según Kübler-Ross,: "llega un momento en la vida del enfermo, en que los dolores cesan; en que zozobra en un estado de conciencia lejana, en que ya casi no come, en que todo lo que le rodea se vuelve vago". Ya es demasiado tarde para las palabras, por lo que resulta esencial fomentar el silencio para el enfermo y la disponibilidad para con la familia ⁽¹¹⁾.

4. Estrategias de afrontamiento familiares ⁽¹²⁾

La experiencia de la muerte es tan difícil de sobrellevar tanto para la familia como para el propio paciente.

La familia, durante la enfermedad del paciente, tiene un papel esencial y muy influyente en las reacciones de éste. Cabe destacar que las necesidades de la familia cambiarán drásticamente desde el principio de la enfermedad, y que, por tanto, pasarán por diferentes fases de adaptación similares a las que hemos descrito previamente para los pacientes moribundos.

La preparación ante la muerte de un ser querido constituye un proceso caracterizado por dos tiempos en los cuales cada uno de ellos presentará un tipo de reacción emocional: por un lado las reacciones previas a la pérdida (mostradas anteriormente) determinarán sentimientos de aflicción, ansiedad, impotencia, desesperación, tristeza, soledad e incluso ira, por otro lado, y una vez producida la muerte del familiar surgirán las reacciones del duelo las cuales harán desaparecer las primeras.

Como se ha mencionado en el punto anterior, y según Kübler-Ross, ante el conocimiento de la enfermedad terminal, la familia reaccionará de una manera muy similar a la del paciente.

Durante la reacción inicial de shock e incredulidad; se producirá un estado de desorganización emocional y negación, en la que toda una gama de sentimientos se verá reflejada en la conducta de los miembros de la familia. La incertidumbre que provoca el pensamiento de cercanía a la muerte, hace que cambien de manera drástica su vida cotidiana, centrándose sólo en las actividades que consideran necesarias para garantizar el confort de su ser querido.

Al principio, muchos de estos familiares creerán que lo que está pasando en su núcleo familiar no sea verdad, es decir, nieguen la existencia de enfermedad presente en alguno de sus miembros. Una forma de manifestación de la negación en la familia será cuando éstos mismos pidan al profesional que no se informe al paciente acerca de su diagnóstico y pronóstico, condenándole a éste mismo al silencio, situación que incrementará en él la ansiedad y temor.

Buscarán al igual que el enfermo, ayuda o segundas opiniones por si se tratara de un diagnóstico erróneo. Esta fase persistirá aún más en la familia, supone, por tanto, y al igual que en el enfermo terminal, una negación más emocional que intelectual ⁽¹²⁾.

Tras ello, le seguirá la fase de ira y resentimiento; se enfadarán con el profesional que le examinó primero, con el que les hizo enfrentarse a la realidad, y con el resto del personal.

La ira y el resentimiento en la familia, según Matthews Simonton (1989), aparecen de una forma diferente a la del paciente, expresándose en numerosas ocasiones a través de comportamientos paternalistas controladores, debido a un mecanismo de defensa que ellos mismos realizan para enfrentarse con anticipación a la pérdida del ser querido.

Este sentimiento, menciona el autor, *“es el responsable, en muchas ocasiones, de determinadas actitudes de la familia con respecto al miembro enfermo, que no se acaban de entender, sobre todo cuando se trata de negar y no se quiere reconocer. Y puede, por ejemplo, impulsar a la familia a separarse del miembro enfermo, abandonándolo. Lo que le sucede a estas personas es que se sienten tan aterradas por la posible pérdida que deciden inconscientemente marcharse cuanto antes; como su necesidad es tan enorme, se sienten inseguros, aún más, aterrorizados, manteniendo la unión con alguien que no va a estar siempre presente, que puede desaparecer”*.

Una vez que esta etapa sea superada surgirá en ellos la fase de dolor anticipatorio. Aquí es cuando, la familia depende mucho de la actitud, la consciencia y la capacidad de comunicación del paciente. Si son capaces de compartir esas emociones, gradualmente afrontarán la realidad de la separación inminente y llegarán (tras las etapas anteriormente mencionadas) a aceptarla juntos.

A medida que se acerca la etapa final, los sentimientos de pena y depresión van apareciendo. La expresión de dichos sentimientos significará en la familia, la aceptación de la realidad y de la muerte más o menos inminente.

Resulta esencial comentar que el período más doloroso sea quizás la fase final del paciente, es decir, cuando éste se desligue lentamente de su mundo, incluyendo a su familia. No comprenderán que una persona que ha encontrado la paz y la aceptación de su muerte, tenga que separarse poco a poco de lo que le rodea, incluidos sus seres más queridos.

Una vez que sobreviene la muerte, los familiares atravesarán diferentes etapas, hasta conseguir el asentimiento total de la realidad.

El duelo, por tanto, constituirá la respuesta normal a esta situación, siendo además emocional y subjetiva. Asimismo supone una reestructuración de sentimientos, pensamientos y conductas de la familia, en la que se incluye un proceso de reconstrucción de los significados de su mundo interno y del mundo de sus relaciones con el entorno.

Kozier (1990) afirma que, el familiar al principio se encontrará en un estado de desconsuelo, por lo que, mediante el proceso del duelo, se irá adaptando paulatinamente determinando la pérdida y aceptándola como parte de su realidad.

El duelo es esencial para el mantenimiento de una buena salud mental y constituye también un proceso social, el cual es compartido y llevado a cabo con la ayuda de los demás.

5. La cultura y la familia

La cultura puede definirse como patrones de creencias, valores y estilos de vida compartidas por un grupo de individuos en interacción, que se transmite de generación en generación e influye en el propio modo individual de comportarse, pensar y percibir el mundo ^(13, 14).

Para la antropología, debemos tener una mirada mucho más amplia a la hora de pensar en lo que significa “cultura”. Se habla del estilo de vida completo de la sociedad, abarcando actos que podríamos considerar mundanos como la forma de limpiar el hogar, y no sólo las grandes manifestaciones artísticas o los elementos más apreciados en dicha sociedad (en nuestra sociedad, por ejemplo, interpretar música clásica) ⁽¹⁵⁾.

La característica determinante de la cultura es que es aprendida. Aquí es donde la familia tiene un papel especialmente destacado, como principal y más eficaz elemento socializador y que enseña a cada persona cómo debe responder ante las demandas sociales de su mundo ^(14, 15).

En el mundo pueden existir tantas definiciones de familias como diferentes perspectivas culturales de la misma pueda haber. De forma general podemos entender a la familia como la unidad básica social, que se forma al menos de los progenitores y los descendientes, compartiendo un espacio común ⁽¹⁴⁾. Sin embargo debido a la evolución de las sociedades, esta conceptualización queda obsoleta en determinados contextos, por lo que debemos considerar además las relaciones de afectividad y lo que cada persona entiende como familia para poder acceder adecuadamente a la pluralidad de nuestro mundo ⁽⁸⁾.

Una de las características de las familias es que los miembros tienen una serie de derechos y deberes entre sí, y entre las diversas tareas que cumple una familia se encuentra la enseñanza de una conducta culturalmente adecuada ⁽¹⁴⁾. Esta abarca los roles sociales que corresponden a cada persona, la forma de relacionarse dentro y fuera de la familia; y también los conceptos de salud y enfermedad, y cómo no, la forma de enfrentarse a la muerte.

Pese a la presencia de la dignidad como valor universal en todas las culturas (independientemente de las formas de manifestación) y pese al carácter también universal de los principios de la bioética, la consideración de cuáles priman sobre otros no lo es.

Diferentes culturas hacen dispares apreciaciones de los principios. Por ejemplo, dentro de Estados Unidos, en los distintos subgrupos sociales, inmigrantes asiáticos o nativos indios apuestan por la ocultación de información con el objetivo de proteger y no dañar (aludiendo por tanto al principio de beneficencia), mientras que el perfil anglosajón se inclina por la autonomía y la plena información ⁽¹⁶⁾.

Al no poder experimentar y aprender de nuestra propia muerte, los conceptos y roles que hayamos adquirido en nuestra socialización marcarán de forma determinante la manera de aproximarnos a la misma⁽³⁾. Tomaremos un ejemplo: la sociedad taiwanesa, de forma similar al resto de Extremo Oriente, tiene en mayor estima lo que consideramos el principio de beneficencia; asimismo la armonía familiar y la estabilidad del grupo predominan sobre los derechos individuales de cada miembro del grupo familiar ⁽¹⁷⁾. Esto se traduce en una conducta que a ojos occidentales puede resultar extraña; y es que el responsable de la familia, el padre, al envejecer y ver aproximarse el final de la vida transmite a sus hijos la autoridad, derecho y responsabilidad de la toma de decisiones de la familia⁽¹⁷⁾. Se entiende que esta persona se ha ganado el derecho a descansar de sus responsabilidades⁽¹⁷⁾.

No obstante, el hecho de que un comportamiento sea valorado por una sociedad como culturalmente aceptable no significa que esto sea aplicable a cada miembro particular de la misma ⁽¹⁵⁾. Es decir, no podemos olvidar la existencia de variaciones individuales, ya que cada uno tenemos la capacidad de reinterpretar los valores y creencias aprendidos ⁽¹⁸⁾; y estas pueden situarse tanto a favor como en contra de las mismas.

La literatura nos ofrece ejemplos no sólo de pacientes que reclaman sus derechos y les son denegados, sino también de pacientes que están conformes con la ocultación de información porque han aprendido que eso es lo correcto ⁽¹⁶⁾.

De este modo, de nuevo nos encontramos ante el conflicto de si las preferencias personales acerca de la comunicación al final de la vida no coinciden con las aceptadas culturalmente, o si no, con las conductas elaboradas por la familia del paciente terminal.

6. Las grandes religiones y el final de la vida

La espiritualidad forma parte inherente de la persona, aunque no siempre vaya ligada a una religión reconocida como tal. Esta espiritualidad tiene que ser pilar esencial de los cuidados al final de la vida si queremos ofrecer un cuidado holístico que comprenda a la persona en todo su ser ⁽¹⁴⁾.

La religión y la cultura están íntimamente ligados por su capacidad de reforzar los valores, sentimientos y comportamientos aprendidos en el proceso de socialización ⁽¹⁴⁾. En ocasiones, el papel de la religión es tan fuerte que se convierte en la principal influencia cultural, enmascarando todo lo demás, guiando la vida de la persona más que la propia cultura ⁽¹³⁾, llegando incluso hasta la legislación.

La muerte se puede considerar como una construcción que el hombre ha ido desarrollando a lo largo de la historia de diferentes maneras teniendo en cuenta la cultura y la religión.

Independientemente de la tradición popular, la tecnología médica plantea nuevas preguntas que van más allá de las fronteras geográficas, filosóficas, religiosas y culturales. A estos nuevos retos tratan también de adaptarse las religiones en el mundo. No obstante, se aprecia que la literatura se centra principalmente en los tratamientos de soporte vital, la eutanasia y la donación de órganos; y escuetamente se halla información que pudiera encaminarnos al entendimiento del pacto de silencio:

- Judaísmo⁽¹⁹⁾: es la más antigua de las tres grandes religiones monoteístas, donde, al igual que en otras religiones, podemos encontrar corrientes internas variadas y diferentes aproximaciones a la tradición judía, aunque existe una tendencia a la unificación. Esencialmente la ley judía establece que: el cuerpo pertenece a Dios, las personas tienen el permiso y obligación de curar, y todos los seres humanos son mortales.

El principio de autonomía no tiene un papel destacable, la autoridad reside principalmente en el médico bajo el principio de beneficencia. El paciente tiene un cierto margen de elección, pero no tiene el derecho a reclamar un tratamiento que, a juicio del médico, sea irracional, inútil, o viole la ley judía. En consecuencia, se espera que el médico consulte las decisiones con la familia y, posteriormente, con un rabino. El paciente sí puede reclamar su derecho a saber la verdad, y se le debe responder honestamente.

Los cuidados paliativos tienen una consideración positiva. Respecto al alivio del dolor y la sedación, un paciente judío probablemente rechazará estas medidas si suponen una disminución de su consciencia; además se prohíben las acciones que sepamos que tienen un doble efecto.

En último lugar, el cuidado de las relaciones interpersonales al final de la vida tiene gran importancia. Es una obligación visitar a los enfermos; y, cuando se hace, hay que permitirle hablar de su enfermedad, sentarse a la misma altura... etc.

- Cristianismo^(20, 21): definir qué expresa el cristianismo acerca de las actitudes frente a la muerte puede resultar especialmente difícil en nuestro contexto, pues es la religión mayoritaria en nuestra cultura. Analizarse a uno mismo reviste cierta dificultad y complejidad⁽¹⁵⁾. Al igual que en otras religiones, dentro del cristianismo conviven diversas corrientes con sus propios puntos de vista acerca de la teología, la ética y las normas sociales.

Con respecto al final de la vida, el cristianismo de forma general entiende que el conocimiento de la proximidad de la muerte ofrece una oportunidad de reconciliarse con el prójimo y con Dios, arrepintiéndose y pidiendo perdón. Cuando no se ha dado esta oportunidad, se justifica religiosamente el uso de la tecnología para posponer la muerte y permitir esa oportunidad de redención.

De forma general, el practicante cristiano rezará para que Dios le prive de los sufrimientos y el dolor de la enfermedad y la muerte; pero los aceptará humildemente si este es su deseo. El cristianismo acepta la sedación y el control del dolor, para evitar un sufrimiento desproporcionado; siempre y cuando no obstaculice el proceso de arrepentimiento final.

Si nos centramos en el catolicismo, vertiente predominante en nuestro país, encontramos que se acepta la autonomía del paciente, por entender que sus decisiones se orientarán hacia Dios, y que el respeto por la dignidad humana (consecuencia de que Dios crea al ser humano a su imagen y semejanza) requiere de decisiones informadas. Igualmente, al ser creaciones de Dios, el cuerpo le pertenece y, por tanto, debe preservarse la vida; de este modo los pacientes no pueden rechazar “tratamientos convencionales”, pero sí medidas extraordinarias.

- Islam⁽²²⁾: tiene el Corán (*Qur'an*) como libro sagrado, y junto con la vida ejemplar del profeta Mahoma, son guías a seguir, e incluso fuente de legislación. Es destacable en la tradición islámica el reconocimiento de la posibilidad de diferentes interpretaciones de las escrituras, lo que ha dado lugar a una gran heterogeneidad normativa.

La muerte sólo se da con el consentimiento de Dios (*Alá*), el cual tiene un plan fijado para cada uno, y todo ser humano se enfrentará a la muerte. Se espera la protección de la vida y la prevención de la muerte prematura; pero el Corán también incluye que el ser humano debe reconocer sus límites y dejar fluir a la naturaleza.

La salud se entiende como una bendición de Dios y el sufrimiento existe como consecuencia de los errores humanos, convirtiendo la enfermedad en un mal a eliminar a toda costa. Se considera también que Dios no ha creado ninguna enfermedad sin crear asimismo su cura.

El manejo del dolor es un cuidado esencial al final de la vida, y podemos apreciar que presenta posiciones encontradas en el contexto islámico. Por una parte se considera que el dolor como un castigo divino por los pecados o la falta de fe y que la persona debe resignarse para purificarse; por otra parte también se afirma que Dios creó a los seres humanos con capacidad de superar circunstancias adversas; esto deriva en una actitud proactiva para hacer frente a la adversidad y al dolor.

De acuerdo a la toma de decisiones al final de la vida, en las culturas islámicas ya de por sí existía un fuerte paternalismo, y la autoridad para decidir residía en el médico de forma indiscutible. Las políticas desarrolladas con el tiempo no han revertido esta situación. El principio de autonomía, con relación al individuo, no está plenamente reconocido y el bienestar personal se considera en un contexto familiar y comunitario; por lo que raramente es aplicado. En los casos donde la autonomía del paciente es reconocida, normalmente está supeditada al consejo médico, tomado como referencia.

- Hinduismo⁽²³⁾: es la religión más antigua de todas las presentes en la actualidad y resulta difícil establecer elementos generalizados, pues es fruto de un amplísimo abanico de creencias y subgrupos con diferentes tradiciones. Sin embargo, las creencias en torno a cómo nacemos y morimos son bastante uniformes, donde destaca especialmente el concepto de buena o mala muerte.

En general se cree que nacemos dentro de una clase social determinada (casta) para la que existen unas normas éticas y sociales concretas, las cuales abarcan todos los aspectos de la vida, denominada *Dharma*. Estas normas se unen al *Karma*, una ley de causalidad según la cual los actos y pensamientos tendrán consecuencias en la siguiente vida. El alma se reencarna tras la muerte, y, en última instancia, a través de la virtud y la meditación, se puede salir de esa rueda de reencarnaciones y unirse al universo o deidad última (*Brahman*).

Cuando hablamos de buena muerte en el contexto hindú, se caracteriza por haber ocurrido en la vejez, en el momento y lugar adecuado (en casa o en el Ganges), con los asuntos pendientes en orden, los descendientes casados, los conflictos resueltos, el reparto de dinero y tierras hecho, habiéndose despedido de los seres queridos y con unas últimas palabras expresadas. Por el contrario, una mala muerte ocurre a destiempo, es violenta, en soledad, disconfort y dolor.

La muerte es entonces un proceso para el que la persona se prepara a lo largo de su vida. Pero pese a esta tradición, que podríamos interpretar como muy favorable a la autonomía de la persona, la ocultación de información es muy habitual, como consecuencia del miedo de la familia a que las malas noticias desemboquen en una muerte prematura, una mala muerte. Las familias tienen un papel muy destacable en el proceso de morir, esperan participar activamente en la preparación y puede ser motivo de gran sufrimiento perder la posibilidad de despedirse.

Por último, con respecto al dolor, encontramos al igual que en el islam dos corrientes enfrentadas: los que encuentran en el sufrimiento una expiación de los pecados y los que defienden que, por ejemplo la eutanasia, pueden permitir una buena muerte.

- Budismo⁽²⁴⁾: la religión budista se fundamenta en las enseñanzas impartidas hace 2.500 años por Shakyamuni Buda. Destaca especialmente por la interiorización de la propia muerte como un hecho inevitable y que se debe acoger en paz.

El budismo no tiene requisitos especialmente estrictos en materia de cuidados al final de la vida, por ejemplo no existe la conceptualización del dolor como purificación, ni figuras religiosas o de autoridad para la toma de decisiones (aunque sí se recomienda seguir el consejo de un maestro sabio). Las normas de conducta dependen más bien de la cultura local del practicante budista.

Al igual que los judíos, los budistas esperan enfrentar la muerte con claridad mental y plena consciencia, por lo que habitualmente rechazan tratamientos de sedoanalgesia, creyendo que estar lo más alerta posible favorecerá una buena reencarnación.

El budismo insta a sus seguidores a aceptar la idea de que la muerte puede presentarse en cualquier momento y que deben estar preparados cuando llegue la hora. Dentro de esta idea entienden que un paciente puede rechazar un tratamiento porque acepta la proximidad e inevitabilidad de la muerte.

En último lugar, el budismo se ha mostrado favorable al movimiento *Hospice*, de hecho, en 1986 se funda el *Buddist Hospice Trust* en Reino Unido.

7. Marco ético

Este es un campo esencial para el entendimiento del conflicto que nos ocupa en este trabajo, y que requiere, por tanto, un detallado estudio.

En un principio se pensó que no existían principios ni valores intrínsecos a los seres humanos de por sí, cosa que se ha visto como falsa posteriormente, sí habría unos contenidos mínimos de carácter moral en cada valor que serían coincidentes para todas las culturas⁽⁴⁾. Todas las culturas comparten valores esenciales comunes como la protección de la vida o la dignidad humana⁽⁴⁾.

El sistema de valores de una persona representa una organización de los mismos asimilados por ella y que le permiten hacer elecciones y resolver conflictos de valores⁽¹⁸⁾. Es importante destacar que los valores que posee una persona no han sido escogidos deliberadamente, sino que los adquiere y forma durante su proceso de socialización en la niñez⁽¹⁸⁾.

Más importante aún es la consciencia de que a pesar de que la mayor parte de nuestros valores dependen de nuestra cultura, cada ser humano tiene la capacidad de reinterpretarlos a su manera, y dotarlos de un significado personal y único⁽¹⁸⁾. No podemos esperar de una persona que presente unos valores determinados⁽¹⁸⁾.

Inclusive, como expone Diego Gracia en su libro *Fundamentos de Bioética*, el descubrimiento de valores morales puede estar condicionado, por ejemplo, por la profesión de la persona. Hace referencia en este punto a la medicina, donde está muy arraigada la idea de la beneficencia; y que no fue hasta mucho después cuando se empezó a considerar la autonomía como valor y principio⁽²⁵⁾.

El punto de inflexión lo marca Kant en el siglo XVII, al relacionar la autonomía con la moralidad y la dignidad humana. El hombre es persona, dice Kant en la *Crítica a la razón práctica*, precisamente por su capacidad de darse a sí mismo el imperativo categórico de la ley moral.

Por eso el hombre es fin en sí mismo”⁽²⁵⁾. Con el imperativo categórico quiere decir “debo actuar en toda ocasión de forma que siempre desee que mi máxima se convierta en ley universal”⁽²⁶⁾. Si una persona actúa conscientemente de acuerdo con los principios que cumplen con el imperativo categórico (universalmente válidos) entonces esta persona posee “autonomía de la voluntad”⁽²⁶⁾

Puesto que todos tenemos esta capacidad de acción, se nos debe respetar como fines y no usarnos como medios para los fines de otros, así como respetar nuestras elecciones⁽¹⁸⁾. Sobre esta autonomía moral es sobre la que se asienta según Kant la dignidad humana⁽²⁶⁾.

Kant, sin embargo, va a ser de alguna manera, superado por K. O. Apel y J. Habermas mediante su *ética discursiva*. Estos autores coinciden con Kant en la asociación de moral y autonomía, pero trasladan al sujeto responsable hacia el exterior, es decir, quienes deciden qué normas cumplen con la moralidad son además los que van a recibir la consecuencia de las acciones derivadas de esas normas^(5, 27). Esta decisión se toma mediante el diálogo, en condiciones de racionalidad⁽⁵⁾, y el acuerdo a alcanzar debe poner como meta objetivos universalizables, que satisfacen a todos los intervinientes⁽⁵⁾.

De acuerdo con Weber, la ética del discurso defiende que la responsabilidad de la acción debe modificarse y, además de la intención y la buena voluntad, considerar las consecuencias de dicha acción⁽²⁸⁾. De este modo pasamos de una ética de intención a una ética de responsabilidad⁽²⁸⁾.

El imperativo categórico kantiano se transforma y adquiere una dimensión comunicativa para el reconocimiento de las personas. La ética discursiva expone que todo ser capacitado para la comunicación debe ser reconocido como persona, y aún más, si está capacitado para la argumentación y defensa discursiva de sus actos, es un ser autónomo y digno⁽²⁹⁾; un ser humano no puede renunciar a sus competencias comunicativas sin dañar su dignidad⁽²⁸⁾, aunque sí tiene derecho a rechazar intervenir en la deliberación. De este modo reconocemos a las personas su capacidad y su derecho legítimos a participar “en los diálogos cuyos resultados les afecten, sin que exista justificación trascendental alguna para excluirlas de los mismos o limitar sus intervenciones”⁽²⁹⁾.

Este diálogo sin embargo, no puede evitar la intervención de participantes que actúen de mala voluntad o pretendan manipular la argumentación; además de que no siempre podremos dialogar en condiciones ideales. Los autores de la ética del discurso consideraron esta posibilidad, y desarrollaron una parte de su ética destinada a cómo actuar ante el rechazo del diálogo y el manejo pacífico y discursivo de los conflictos⁽²⁸⁾.

Esta consideración del dialogo y la autonomía resulta fundamental en el tema que abordamos, la conspiración del silencio, pues en tal caso, no se está permitiendo la participación de la persona en la toma de decisiones sobre él mismo, y aunque la muerte afecta a todo el círculo familiar, sobre quien recae es sobre el enfermo terminal. De acuerdo a lo postulado por Kant, Weber, Apel y Habermas, el excluir a la persona de la toma de decisiones acerca de su muerte estamos violando su dignidad y nuestra acción no tendría en modo alguno justificación moral, ya que ni siquiera la damos la oportunidad de rechazar la participación.

Siguiendo la evolución del pensamiento filosófico y ético de nuestro tiempo: la bioética tal y como la conocemos surge en el siglo XX. Tomamos como inicio 1970⁽³⁰⁾, cuando Van Rensselaer Potter publica “*Bioethics, the science of survival*”. En 1971 sale a la luz el libro “*Bioethics. Bridge to the future.*”; acuñando así definitivamente el término “bioética”⁽³⁰⁾.

Pocos años después, en 1974, el Congreso de los Estados Unidos crea la una comisión con el objetivo de investigar la protección de los seres humanos en la investigación. Del trabajo de esta comisión surgiría el *Informe Belmont* en 1978, donde ya se esbozaban unos principios básicos (respeto por las personas, beneficencia y justicia), que sin embargo quedaban prácticamente restringidos a la investigación clínica y más concretamente a la experimentación con seres humanos.⁽³⁰⁻³²⁾

Sólo un año más tarde, en 1979, Tom L. Beauchamp y James F. Childress publicaron el libro *Principios de ética biomédica*, donde encontramos los cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Se crea así un marco teórico y paradigmático para la resolución de conflictos éticos en la práctica de las ciencias de la salud; que según Diego Gracia se enmarca dentro de las éticas de la responsabilidad.^(26, 30, 31)

Estos cuatro principios no tienen una jerarquía per se⁽³¹⁾, son *prima facie* del mismo nivel⁽²⁶⁾, pero al no ser esto suficiente, puesto que pueden entrar en conflicto entre sí (y su función no es normativa, sino servir de guía), han de ser especificados y ponderados para situaciones reales y concretas; facilitando así la toma de decisiones⁽²⁶⁾.

Una obligación *prima facie* significa que la regla debe cumplirse, salvo si entrara en conflicto con otra igual o mayor. Beauchamp y Childress ilustran esta situación con el siguiente ejemplo: “*mentir puede favorecer el bienestar de otra persona, y matar a un paciente cuando este lo demanda puede suponer acabar con su dolor y sufrimiento, así como respetar su autonomía. Estos actos son al mismo prima facie incorrectos y correctos, ya que en las circunstancias expuestas dos o más normas entran en conflicto*”⁽²⁶⁾.

Así pues, hay que distinguir entre la obligación *prima facie* y la obligación real, resultante de la ponderación y deliberación.

- Autonomía: reconoce el derecho y capacidad individual de decidir y actuar por uno mismo, libre, de acuerdo a las propias creencias y valores⁽³³⁾. Existen además unas condiciones esenciales para poder ejercer plenamente este derecho, las cuales son: la intencionalidad, el conocimiento, la ausencia de coacción y la capacidad propia⁽³¹⁻³³⁾. Debido a que no siempre pueden darse completa y puramente estas condiciones (salvo la intencionalidad), existen grados de autonomía^(26, 31). Este principio no es aplicable si la persona no es autónoma o no puede llegar a serlo, para este caso se toma como ejemplo a los niños⁽²⁶⁾.

Con respecto al tema que nos atañe, la conspiración del silencio, este principio cobra un papel troncal. La toma de decisiones libre y autónoma requiere de una comprensión real de la situación que vive el paciente; esto implica una comunicación abierta y honesta, la revelación de información verdadera y asegurarnos de la comprensión de la misma⁽³¹⁻³³⁾.

Es sumamente importante considerar la diferencia entre ser autónomo, y ser respetado como tal⁽²⁶⁾. Este hecho implica el respeto por la presencia de valores, creencias, y acciones personales; así como considerar este respeto como un derecho inherente a la persona, independientemente de que su capacidad de decisión esté disminuida o no⁽³²⁾. La promoción de la autonomía se convierte así en un deber para los profesionales sanitarios.⁽²⁶⁾

Este principio toma forma legal en el documento denominado “testamento vital”, permitiendo la protección de los derechos del paciente cuando éste no se encuentra en situación de poder hacerlo por sí mismo^(26, 32, 33).

- No maleficencia: *primun non nocere*, (“lo primero, no hacer daño”), este principio hace referencia a no provocar daño innecesario, ya sea físico o psicológico, o hacia los intereses de la persona (incluyéndose el daño por omisión). El objetivo es la protección del paciente.^(26, 31, 33)

Este principio adquiere protagonismo cuando hablamos de pacientes en estado terminal, de la limitación del esfuerzo terapéutico y de la calidad de vida. Permite que puedan rechazarse tratamientos, intervenciones... etc., después de haber considerado otras opciones y las ventajas e inconvenientes de las mismas^(26, 31, 33). Podemos apreciar cómo se liga aquí con el principio de la autonomía y el derecho a la información.⁽³²⁾

- Beneficencia: se trata de la actitud y comportamiento activo con el que se previene, evita o rechaza el mal; y se hace y promueve el bien. Incluye el trato individualizado, la búsqueda del bienestar y de alguna forma también al principio de no maleficencia. La beneficencia es la obligación moral de actuar en beneficio de otros⁽²⁶⁾.

En este punto hay que considerar la “*utilidad*”, que hace referencia al balance entre daños y beneficios, y que debe reflexionarse sobre los mismos antes de instaurar un tratamiento^(26, 31). De nuevo podemos apreciar el enlace con los principios antes desarrollados⁽³²⁾: un tratamiento planteado con una idea de hacer el bien puede resultar negativo porque el paciente considera que le infringe daño y, por tanto, lo rechaza.

Existe una situación de conflicto directamente relacionada con el tema abordado en este trabajo, y es el choque entre la beneficencia, junto con la no maleficencia, frente a la autonomía⁽³²⁾. Si la beneficencia se ejerce sin tener en cuenta la opinión del paciente, surge el paternalismo⁽³¹⁾. Este tipo de conflicto ha aumentado con los años y el desarrollo de políticas de derechos de autonomía de los pacientes⁽²⁶⁾. La influencia del principio de autonomía ha crecido, y son muchos los que se posicionan estableciendo como primordial la defensa de este derecho; en el lado opuesto encontramos a aquellos que defienden que la obligación primaria es la acción en beneficio del paciente, y que la toma de decisiones autónomas puede quedar relegada a un segundo plano⁽²⁶⁾.

- Justicia: este principio hace referencia al acceso a los servicios sanitarios, el reparto de recursos, la distribución de beneficios, cargas y posiciones sociales; así como a las políticas que manejan estas asignaciones y las instituciones oficiales implicadas^(26, 31).

Beauchamp y Childress entienden que la justicia es el "*tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona. Una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente*"⁽³¹⁾. El término por excelencia en este contexto es el de justicia distributiva, que se refiere a «*la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social*»⁽³¹⁾.

Sobre el principio de justicia en ética biomédica un autor especialmente relevante es Norman Daniels que habla del conflicto de intereses surgido en aquellos que precisan servicios de salud y en los gastos que ello supone. Por ello las instituciones sanitarias han de cambiar si no son capaces de asegurar esa igualdad de oportunidades.

Posteriormente a la publicación de *Principios de Ética Biomédica*, ésta fue sometida a revisión en varias ocasiones, y los autores incorporaron modificaciones tras el debate con muchos de sus detractores. Principalmente, los críticos de Beauchamp y Childress echaron en falta una jerarquización de principios, pues la ponderación prudente para cada caso único se hacía insuficiente para establecer las obligaciones morales.⁽³⁰⁾

Diego Gracia entonces, con la publicación de *Fundamentos de Bioética*, aporta una modificación al sistema de principios, que ha sido denominada "*principlismo jerarquizado*"⁽³⁰⁾. De acuerdo a la propuesta de Diego Gracia, los cuatro principios se dividen en dos grupos: ética de máximos y ética de mínimos^(30, 34):

- La ética de máximos hace referencia al ámbito privado, creencias, derechos y proyecto vital de la persona, y la componen los principios de beneficencia y autonomía.
- La ética de mínimos abarca los principios de no maleficencia y justicia, y se entiende como un marco esencial para la convivencia de los seres humanos. Cumplir con la ética de mínimos es imprescindible, esencial.

Este sistema comprende al ser humano como un sujeto que vive en sociedad y, en caso de conflicto, hay que asegurar el cumplimiento de los mínimos.⁽³⁰⁾

Además de esta jerarquización de principios, Diego Gracia divide la deliberación del conflicto en dos momentos, en el primero se analizan los principios desde esta perspectiva de máximos y mínimos; y posteriormente se analizan y ponderan cuidadosamente las consecuencias y las alternativas de acción⁽³⁰⁾.

Las posiciones que podemos encontrar abarcan todo el espectro entre el principialismo más extremo, que defenderá la primacía y absolutidad de los principios sobre cualquier otro argumento; y los consecuencialistas extremos, para los que la única forma de valoración moral y ética de un acto reside en las consecuencias del mismo⁽³⁴⁾. Habitualmente, la acción óptima a seguir no la encontraremos en ninguno de estos extremos, sino en el punto medio⁽³⁴⁾.

Por último, para que toda esta fundamentación ética se convierta en norma, debe convertirse en legislación a fin de asegurar su cumplimiento en la sociedad⁽²⁶⁾.

8. Concepto conspiración/ pacto de silencio

Recibe el nombre de conspiración o pacto de silencio al "*acuerdo y a las estrategias de comunicación por parte de los familiares, con el consenso implícito o explícito de los profesionales, para ocultar o distorsionar la información (diagnóstico, tratamiento, pronóstico y gravedad de la situación real) al paciente; con el objetivo de proteger al mismo del sufrimiento que conlleva el conocimiento de la propia muerte. Esta actitud sin embargo obvia los deseos del paciente*".^(3, 35-38)

En esta situación de conflicto, a primera vista parecería fácil hallar una solución moralmente justificada: existe un principio de autonomía y una consideración de la persona y su dignidad en base a dicha autonomía y su participación en la toma de decisiones que le afectan^(5, 26, 27). Desde esta posición, el curso de acción incluiría la revelación de la información al paciente, de forma completa, entendible y honesta.

Sin embargo, este es sólo un punto de vista, de corte principialista extremo, aunque pueda parecer lo contrario. Diego Gracia afirma que "*decir la verdad siempre y en toda circunstancia es irresponsable*"⁽³⁴⁾, hablaríamos entonces de una situación donde provocaríamos un perjuicio mayor con la información, y tendríamos que vernos obligados a apelar al principio de beneficencia⁽²⁶⁾. Entendemos que no debe confundirse este hipotético perjuicio con el doloroso proceso de adaptación que debe hacer un ser humano ante un diagnóstico terminal.

Ante una situación de pacto de silencio no podemos elegir teóricamente y de forma absoluta entre ambos principios, pues no existe prioridad entre ambos, pertenecen al mismo nivel de ética de máximos⁽³⁴⁾. Nos encontramos pues, ante un dilema moral, donde posiblemente tendremos evidencias tanto a favor como en contra de la revelación de información⁽²⁶⁾.

El problema de llegar a la situación de dilema moral, es que se ha convertido en una cuestión con dos respuestas extremas, cuando la acción óptima seguramente se halle en un punto intermedio⁽³⁴⁾.

Como hemos visto, el pacto de silencio puede ser una reacción de defensa de la familia, o que corresponda a convenciones sociales; en todo caso, deberíamos conocer la propia posición del paciente, indagar acerca de lo que desea para sí mismo al final de la vida.

No sería adecuado criticar a la familia, ya que *“cuando las personas se hayan dominadas por la angustia o por emociones inconscientes, no deliberan las decisiones que toman, sino que actúan de un modo reflejo, automático, pulsional”*⁽³⁴⁾, y es fácil que su primera respuesta sea proteger al paciente a toda costa.

El diálogo y la deliberación son la mejor forma de salir de este estancamiento, conociendo las preferencias del paciente y la familia, explicar las posibles consecuencias de la ocultación de información y los posibles beneficios del conocimiento de la verdad; pero nunca hemos de presuponer que un paciente o una familia adoptará una posición u otra de forma predeterminada ⁽⁸⁾. Las habilidades comunicativas son esenciales en este punto, pues se ha visto que familias y profesionales reactivos a informar han relativizado sus puntos de vista y han alcanzado puntos más equilibrados, incluso llegando a revertir sus posiciones e informando al paciente ^(35, 39).

9. La presencia de pacto de silencio en el mundo

Al mismo tiempo que la muerte es un hecho universal, el conflicto acerca de poner en conocimiento del paciente su diagnóstico y pronóstico también parece serlo.

Las actitudes con respecto a la información abierta al final de la vida varían enormemente entre países. Desde hace 40 años, con el inicio del movimiento Hospice y la promulgación de los principios de la bioética, la evolución ha sido muy heterogénea.

En los años 60 en Estados Unidos hasta un 90% de los médicos preferían ocultar información a los pacientes, en menos de 20 años la tendencia cambió completamente, y para 1977 era un 97% los que apostaban por la revelación de la información^(16, 40). En 1991 se aprueba la ley de autodeterminación del paciente⁽¹⁶⁾.

Se dan casos paradójicos al mismo tiempo, en el norte de Europa y países anglosajones se da por sentado que se va a informar al paciente⁽⁴⁰⁾. Sin embargo, un estudio sueco que entrevistaba a viudos mostró que hasta un 39% de los mismos no hubiera apoyado que se informase inmediatamente a la paciente al saberse que no había cura⁽⁴¹⁾.

En el sureste de Europa (países mediterráneos y Europa del Este) todavía es común que se oculte información a los pacientes⁽⁴⁰⁾, existen variadas formas de ocultación, en Portugal por ejemplo el 60% de los oncólogos evita usar la palabra “cáncer”⁽⁴²⁾. En nuestro propio país, España, a pesar de la legislación vigente que apoya la toma de decisiones informadas, se dan tasas de incidencia de conspiración de silencio hasta del 61% de los casos⁽³⁵⁾.

En Latinoamérica, concretamente en Brasil, ocurre la misma situación; según estudios tan sólo el 22% de los profesionales médicos admite decir toda la verdad al paciente, mientras que el 78% restante opta por ocultarla (este hecho se denomina "*kind lie*"). Si los pacientes fueran los propios médicos, éstos mismos preferirían recibir toda aquella información posible con el fin de poder manejar su propia vida⁽³⁴⁾.

La situación es similar en países asiáticos, en Taiwán, a pesar del intenso trabajo realizado desde los años 90 y la firma de la Ley para los cuidados paliativos en el 2000, más de un 50% de los pacientes no comprendían adecuadamente su pronóstico⁽¹⁷⁾.

Por último, disponemos de información acerca de la tendencia de Oriente Medio y países islámicos. Se ha documentado que en Irán entre el 37 y 65% de los pacientes de cáncer no conocen su diagnóstico y un 93% no conoce su pronóstico⁽⁴³⁾.

10. ¿Por qué investigar el “pacto de silencio”?

Hemos podido comprobar la importante extensión de la práctica de ocultación de la información a lo largo del mundo, alcanzando en algunos países cotas del 90%. Esta es una conducta, que si bien puede ser comprendida, no encuentra justificación moral, e inclusive religiosa, para su realización o connivencia con la misma, ya que atenta contra los derechos fundamentales de la persona como ser autónomo y digno.

No pretendemos con esto criticar a aquellos que adoptan esta actitud, pues ya hemos visto que se trata de un mecanismo de defensa. El enfoque, por tanto, de la investigación y la docencia debería encaminarse hacia una mejor comprensión del fenómeno, para facilitar el manejo de la situación y poder prestar una atención efectiva al enfermo y su familia que sufran este proceso.

Habitualmente en la literatura se asocia la predisposición hacia la conspiración de silencio como un producto resultante de la cultura, pero al atisbar la presencia global de la conspiración de silencio, nos preguntamos si el abordaje no se ha realizado en suficiente profundidad. Creemos que el asociar un comportamiento a “razones culturales” resulta excesivamente superficial, y que no permite un adecuado estudio.

En último lugar, en una sociedad tan crecientemente plural y multicultural como en la que vivimos, la profesión enfermera debe ampliar sus horizontes de conocimiento, a fin de poder satisfacer las necesidades biopsicosociales que surgirán en la atención sanitaria de tan diferentes pacientes y familias, ofreciendo un cuidado más humano y respetuoso con la dignidad de la persona al final de la vida.

Por tanto, se plantea la siguiente cuestión: *¿Existe alguna relación entre la pertenencia a una cultura y la presencia de pacto de silencio?*

Para responder a tal pregunta de investigación, planteamos entonces los siguientes objetivos explicativos:

- a. Evaluar si la cultura influye en las creencias, prácticas y actitudes respecto a la revelación de información al paciente terminal.
- b. En caso de respuesta positiva al objetivo anterior, determinar qué elementos culturales juegan un papel diferencial.
- c. Evaluar la percepción de pacientes, familias y profesionales sanitarios de la comunicación al final de la vida en función del sustrato cultural.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para la realización de esta revisión narrativa sobre la evidencia presente en nuestra pregunta de investigación (“*Pacto de silencio: perspectivas culturales de la revelación de la verdad al paciente en estado terminal - ¿Existe alguna relación entre la pertenencia a una cultura y la presencia de pacto de silencio?*”), se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en las bases de datos de Ciencias de la Salud tales como Cochrane Plus, PubMed, Cinahl, PsycINFO y EBSCO Host (con ésta última hemos podido seleccionar las tres bases de datos anteriores de forma simultánea para la recuperación de información científica). Se recogieron además referencias de revistas científicas como SciELO, Elsevier, Psicooncología, Medicina Paliativa, The Lancet, etc. así como documentos procedentes de fuentes institucionales del Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Tabla 1. Selección de términos Mesh

Palabra Clave	MesH
Pacto de silencio	<i>Pact of silence</i>
Conspiración del silencio	<i>Conspiracy of silence</i>
Revelación	<i>Disclosure/ Truth telling</i>
Enfermedad Terminal	<i>Terminal Illness</i>
Terminalmente enfermo	<i>Terminally Ill</i>
Paciente terminalmente enfermo	<i>Terminally Ill Patient</i>
Pacientes Oncológicos	<i>Cancer Patients</i>
Efectos	<i>Effects</i>
Cuidados Paliativos	<i>Palliative Care</i>
Cuidados Terminales	<i>Terminal Care</i>
Cuidadores	<i>Caregivers</i>
Familia	<i>Family</i>
Preferencia del paciente	<i>Patient preference</i>

Estos términos fueron combinados a través del operador booleano “AND”. La razón de utilizar un único operador ha sido por considerar que éste era el mejor que se ajustaba al objetivo de nuestra búsqueda.

Tabla 2. Criterios de inclusión y exclusión

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
1. Pacientes Adultos	1. Población neonatal e infantil
2. Artículos publicados a partir del año 2000	2. Artículos publicados anteriores al año 2000
3. Acceso a texto completo libre	3. Artículos sin acceso completo.
4. Artículos que hagan referencia a la Enfermedad Terminal (Oncológica y no oncológica)	4. Artículos que hagan referencia a Enfermedades Agudas
5. Artículos en inglés, español y francés	
6. Artículos que respondan a la pregunta de investigación	

Fuente: elaboración propia

Cochrane Plus

La búsqueda de artículos realizada en la base de datos Cochrane Plus, no permitía la utilización de criterios de búsqueda por imposibilidad de incluirlos dentro de la base de datos.

COCHRANE PLUS				
BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR	INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	VÁLIDOS
1	<i>Truth Disclosure</i> AND <i>Terminal Ill</i>	Inglés/Español Publicación ≤ 10 años	0	0
2	<i>Truth Disclosure</i> AND <i>Palliative Care</i>	Inglés/Español Publicación ≤ 10 años	2	0
TOTAL: 0 artículos				

Debido a la escasos resultados obtenidos por parte de la búsqueda y a la dificultad en el manejo de dicha base de datos, se optó por no utilizarla dejando paso a las restantes bases.

PubMed

La última búsqueda se llevó a cabo sin utilizar la estrategia de búsqueda mediante Mesh, colocándose directamente la frase “Conspiracy of Silence AND Family” al buscador. Añadiendo además los siguientes limitadores: Full text, Idioma: español, inglés y francés y la fecha de publicación entre 2005 y 2015 se pudo rescatar 4 artículos, de entre los cuales fueron seleccionados 2 (uno de ellos encontrados en otra búsqueda).

Ya en estas búsquedas se podía observar que la bibliografía resultaría limitada, ya que estaban apareciendo artículos repetidos aun con diferentes estrategias de búsqueda.

PubMed				
BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR	INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	VÁLIDOS
1	<i>Truth Disclosure AND Terminally Ill</i>	Fecha de publicación: 2005-2015	5	4
2	<i>Truth Disclosure AND Terminal Care</i>	Español/ Inglés/Francés Edad: +65 años Free full text	7	1 (Repetido de la búsqueda nº 1)
3	<i>“Disclosure AND Patient Preference”</i>	Fecha de publicación: 2010-2015 Español/Inglés/Francés Edad: + 65 años Full text	18	1
4	<i>“Conspiracy of Silence AND Family”</i>	Fecha de publicación: 2005-2015 Español/Inglés/Francés Full text	4	2 (Repetido de otra base de datos, Medline)
TOTAL: 8 artículos/6 artículos seleccionados en esta base				

CINAHL (mediante EBSCO host)

CINAHL				
BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR	INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	VÁLIDOS
1	<i>Truth Disclosure AND Terminal Illness AND Family</i>	Inglés/Español Publicación ≥ año 2000 Texto Disponible	20	9 (Repetido un artículo en otra base de datos)
2	<i>Truth Disclosure AND Effects AND Cancer Patients</i>	Inglés/Español Publicación ≥ año 2000 Texto Disponible	14	4
3	<i>Conspiracy of Silence AND Terminal Care</i>	Inglés/Español Texto Disponible	4	1
4	<i>Truth Telling AND Terminal Illness</i>	Inglés/Español Texto Disponible	10	3 (Repetidos dos artículos de la búsqueda n° 1)
5	<i>Conspiracy of Silence AND Terminal Illness</i>	Inglés/ Español Publicación ≥ año 2000 Texto Disponible	2	2 (Repetido 1 artículo de otra base de datos)
6	<i>Truth telling AND Caregivers, family</i>		4	2
7	<i>Conspiracy of Silence AND Palliative Care</i>		3	2 (Ambos repetidos en otras bases de datos)
8	<i>Cancer patients AND psychosocial factors AND family AND truth disclosure AND culture</i>	≤año 2000 Paciente adulto Texto disponible Inglés/Español	10	3 (Repetidos dos artículos de la búsqueda n°1)
9	<i>Terminal Care AND Islam AND Nursing NOT Children</i>	Inglés/ Español Texto Disponible	10	1
TOTAL: 27 artículos/19 artículos seleccionados en esta base				

En la última búsqueda se introdujo el término “Islam” debido a que con las búsquedas anteriores sólo se disponía de un artículo de cultura islámica (en comparación con el gran número de artículos asiáticos o europeos), y así poder disponer de más información para su análisis, además de intentar reducir la posibilidad de sesgos.

Medline (mediante EBSCO host)

Medline				
BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR	INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	VÁLIDOS
1	<i>Conspiracy of Silence</i> AND <i>Terminal Illness</i>	Inglés/ Español Publicación ≥ año 2000 Texto Disponible	2	2 (Repetido un artículo de otra base de datos, CINAHL)
2	<i>Truth telling</i> AND <i>Caregivers, family</i>		5	3 (Repetido un artículo de otra base de datos, CINAHL)
3	<i>Conspiracy of Silence</i> AND <i>Palliative Care</i>		3	2 (Repetido un artículo de la búsqueda n°1)
TOTAL: 7 artículos/4 seleccionados en esta base				

En la base de datos Medline mediante los diferentes booleanos, y junto con los limitadores, se encontró una serie de artículos repetidos en otras búsquedas realizadas anteriormente.

PsycINFO (mediante EBSCO host)

PsycINFO				
BÚSQUEDA	PALABRAS CLAVE Y OPERADOR	INCLUSIÓN/EXCLUSIÓN	ENCONTRADOS	VÁLIDOS
1	<i>Conspiracy of Silence</i> AND <i>Terminal Illness</i>	Inglés/ Español Publicación \geq año 2000 Texto Disponible	1	1
2	<i>Truth telling</i> AND <i>Caregivers, family</i>		1	1 (Repetido)
3	<i>Conspiracy of Silence</i> AND <i>Palliative Care</i>		4	2 (Ambos artículos repetidos)
4	<i>Conspiracy of silence</i> AND <i>prognosis</i>	Inglés/ Español Publicación \geq año 2000 Texto Disponible	3	2 (Repetido 1 artículo en la búsqueda nº 1)
TOTAL:6 artículos/2 artículos seleccionados en esta base				

Análisis de referencias

Se procedió a la revisión de las bibliografías empleadas por los autores de los artículos considerados como válidos. Se hallaron numerosos artículos que ya habían sido escogidos mediante búsquedas bibliográficas en las bases de datos. Una vez descartados estos artículos ya recopilados, se recuperaron 9 artículos.

Autor directo

Se pudo comprobar la presencia de autores que habían trabajado en varios estudios relacionados con la conspiración del silencio y la comunicación al final de la vida; por lo que se decidió realizar una búsqueda correspondiente a autores. Se introdujeron los nombres de investigadores tales como Mystakidou o Sahidi para comprobar otros estudios donde se contara con su participación. Puesto que ya algunos de estos artículos habían sido hallados mediante búsqueda en bases de datos, sólo se escogió uno mediante este método: “*Cancer information disclosure in different cultural contexts*”.

Selección final

Por último, una vez recopilados todos los artículos, debido a la gran cantidad de los mismos, se realiza una lectura para buscar los que contuvieran la información más pertinente y precisa para responder a la pregunta de investigación. De este modo, algunos artículos fueron descartados, mostrándose en las tablas siguientes la selección definitiva.

Tabla 3. Recopilación de artículos seleccionados

BÚSQUEDA	ARTÍCULOS	TOTAL
PubMed	<ol style="list-style-type: none"> 1. Does the awareness of terminal illness cancer patients’ psycho – spiritual state and their DNR signing: a survey in Taiwan. 2. Evaluation of spiritual needs of patients with advanced cancer in a palliative care unit. 3. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities 4. Discordance among patients’ preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patients’ preferences regarding disclosure of terminal status and end – of – life choices. 	4
CINAHL	<ol style="list-style-type: none"> 1. Experiences and attitudes of patients with terminal cancer and their family caregivers toward the disclosure of terminal illness. 2. Ethical issues after the disclosure of a terminal illness: Danish and Norwegian hospice nurse’s reflections. 3. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self – reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. 4. The attitudes of cancer patients and their families toward the disclosure of terminal illness. 5. Truth – telling to patients’ terminal illness: what makes oncology nurses act individually? 6. Ethical decisions making on truth – telling in terminal cancer: medical student’s choices between patient autonomy and family paternalism. 7. Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. 8. Breaking bad news: a Chinese perspective. 9. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth – telling of different stages of cancer. 10. The influence of awareness of terminal condition and spiritual well – being in terminal cancer patients. 11. To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth – telling of cancer diagnosis 12. The Lived Experience of Lebanese Family Caregivers of Cancer Patients 13. Family Experience with difficult decisions in end – of – life care. 14. The taboo of cancer: the experiences of cancer disclosure by Iranian patients, their family members and physicians. 15. Truth Telling and Advance Planning at the End of Life: Problems with Autonomy in a Multicultural World. 	15

*Recopilación sin repetición de artículos

BÚSQUEDA	ARTÍCULOS	TOTAL
Medline	<ol style="list-style-type: none"> 1. Congruence of knowledge, experiences, and preferences for disclosure of diagnosis and prognosis between terminally-ill cancer patients and their family caregivers in Taiwan. 2. Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta [Truth telling of Alzheimer's disease diagnosis]. 3. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. . [Silence pact from the perspective of caretakers of palliative care patients]. 4. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care 	4
PsycINFO	<ol style="list-style-type: none"> 1. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales 2. Conspiración del silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme 	2

*Recopilación sin repetición de artículos

BÚSQUEDA	ARTÍCULOS	TOTAL
Análisis de referencias	<ol style="list-style-type: none"> 1. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy 2. Cancer patients' desire for information: a study in a teaching hospital in Saudi Arabia 3. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. 4. Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? 5. Concealment of Information in Clinical Practice: Is Lying Less Stressful Than Telling the Truth? 6. The attitude towards disclosure of bad news to cancer patients in Saudi Arabia 7. Responsibility and cancer disclosure in Japan. 8. Lebanese cancer patients: communication and truth – telling preferences. 9. Disclosure of incurable illness to Spouses: Do they want to know? A Swedish population based follow-up Study 	9
Autor	<ol style="list-style-type: none"> 1. "Cancer information disclosure in different cultural contexts" 	1

*Recopilación sin repetición de artículos

TOTAL ARTÍCULOS: 35

RESULTADOS

En total se seleccionaron 35 artículos sobre los que basar esta revisión, siendo los más relevantes para presentar en este apartado de resultados. Debido a la definición en sí misma de conspiración del silencio y tras la lectura de los artículos, se deciden clasificar los resultados en torno a tres categorías: perspectiva del paciente, perspectiva de la familia, y perspectivas de los profesionales de la salud.

Se encontraron también artículos que contenían información correspondiente a las tres categorías, por lo que no podían ser clasificados de forma definitiva en ninguno de los tres grupos, y se añadirán al recuento propio de cada categoría.

Perspectiva del paciente	16 artículos
Perspectiva de la familia	19 artículos
Perspectivas de los profesionales de la salud	16 artículos

Fuente: elaboración propia

Cultura y perspectiva del paciente en la comunicación al final de la vida

Del total de 35 artículos seleccionados para responder a la pregunta de investigación, 16 hacían referencia al paciente, esto supone un 46% aproximado de los resultados.

De acuerdo a la procedencia de los artículos:

- Origen asiático: 8 de 16 artículos, un 50% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Taiwán^(17, 44, 45) (3 artículos), Nepal⁽⁴⁶⁾ (1 artículo), China⁽⁴⁷⁾ (1 artículo) y Corea del Sur⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾ (3 artículos).
- Origen europeo: 2 de 16 artículos, un 12,5% del total. Ambos tenían su origen en España^(35, 51).
- Origen en Oriente Medio: 3 de 16 artículos, un 18,75% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Arabia Saudí⁽⁵²⁾ (1 artículo), Irán⁽⁴³⁾ (1 artículo, con colaboración australiana) y Líbano⁽⁵³⁾ (1 artículo).
- Origen en América: 3 de 16 artículos, un 18,75% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Chile⁽⁵⁴⁾ (1 artículo) y Brasil^(42, 55) (2 artículos).

Sin tener en cuenta la procedencia de los artículos seleccionados, todos ellos coincidieron en que la práctica de la revelación de la información a los pacientes terminales era más común en países occidentales que en países no occidentales

En éstos últimos, los principios de beneficencia y no maleficencia se anteponían al principio de autonomía. Sin embargo, cabe mencionar, por otro lado que la mayoría de los artículos refieren que el respeto de la Autonomía se está convirtiendo en los últimos años tanto en unos países como en otros, en una norma ética en los cuidados del paciente al final de la vida.

Tal es el caso, que, en un artículo de origen americano⁽⁵⁴⁾ se muestra las condiciones necesarias para que un paciente diagnosticado de demencia pudiera llevar a cabo el ejercicio de su propia Autonomía, entre las que se encontraba: el actuar voluntariamente sin coerciones, el tener información sobre la decisión a tomar y la última y no por ello menos importante, el tener capacidad para poder ejercer ese derecho (mediante el Criterio de McArthur de Capacidad).

Sobre el porcentaje de pacientes informados y no informados, algunos de los artículos los mostraban. Entre ellos, un estudio de origen asiático y procedente de Nepal⁽⁴⁶⁾ confirma que un 20% de los pacientes encuestados era consciente de su enfermedad oncológica y de su estadio, un 17% conocía su diagnóstico pero no su pronóstico o etapa en la que se encontraba; y que el 63% restante no conocía ni siquiera la naturaleza de su enfermedad. Por otro lado, en Taiwán⁽¹⁷⁾, se mostró que más del 50% de los pacientes no recibía una clara información. En uno procedente de Oriente Medio (Irán)⁽⁴³⁾ el porcentaje se sitúa en torno al 37-65% sin conocer su diagnóstico y un 93% sin conocer su pronóstico. Entre las razones del pacto de silencio encontradas, un artículo procedente de Taiwán⁽⁴⁴⁾ señaló que los médicos subestiman seriamente las necesidades de información de sus pacientes oncológicos y, por ello, no se les informa.

Sin embargo, la opinión de los pacientes es clara. Estudios americanos^(42, 54, 55) señalan una amplia mayoría (de alrededor del 90%) por parte de los enfermos a recibir información, al igual que estudios asiáticos^(17, 44-50) y de Oriente Medio^(43, 52, 53). Los europeos^(35, 51), en cambio, sitúan la actitud de los pacientes favorable a recibir información en torno al 60%, según ellos el porcentaje podía deberse a que el deseo de los pacientes de conocer más información esté influida por el tipo de afrontamiento que éstos presenten. Si es activo, éste estará centrado en la solución del problema y desarrollará más recursos personales para hacer frente a la enfermedad.

Todos ellos muestran que los pacientes con edades < 65 años son más partidarios a recibir información que aquellos con edades superiores a ésta.

Tabla 5. Preferencias de los pacientes en torno a la información a recibir

Diagnóstico (naturaleza de la enfermedad)

Estadio de la enfermedad

Pronóstico

Tipos de tratamiento

Efectos beneficiosos de los tratamientos

Efectos adversos de los tratamientos

Con respecto a qué tipo de información es la que los pacientes desean recibir, hay que hacer una clara diferencia en diagnóstico con respecto a pronóstico.

El estudio de Brasil⁽⁴²⁾ por un lado, señala que el porcentaje de pacientes que desean conocer la causa o naturaleza de su enfermedad y la de su pronóstico varía relativamente, al igual que si las noticias son buenas o malas (81,5% y 18,4% respectivamente).

Por otro lado, dicho estudio señala también en un 89% el deseo de los pacientes a recibir información acerca de su tratamiento y un 94% en conocer los posibles efectos secundarios propios a éste.

Al igual que estos, el estudio de China⁽⁴⁷⁾ resaltó que el porcentaje podría disminuir si la situación de enfermedad en vez de curable fuera de terminal. En otros estudios asiáticos, este hecho lo señalan como un posible motivo de oposición a la revelación de la verdad (situado en torno al 3%)⁽⁴⁶⁾. Por otro lado, mencionan además, que las preferencias de información de los pacientes podrían variar en función de cómo avance su enfermedad.

Centrándonos en Oriente Medio^(43, 52, 53), se muestra una práctica totalidad del 99%, de deseo de recibir toda información pertinente a su enfermedad, en la que se incluye datos aparte de la enfermedad propia, su estadio, el pronóstico, los beneficios y efectos adversos de la terapia etc.

En cuanto, a los estudios europeos^(35, 51), tan sólo se limitaron a comentar de la necesidad de los pacientes por recibir información.

Tabla 6. Preferencias de los pacientes en torno a quién les debe informar

Profesionales de la salud

Familia

Sin preferencia

Sobre quién debería informar al paciente, los estudios realizados muestran una clara preferencia por parte de los enfermos al profesional médico. En un estudio realizado en Brasil⁽⁴²⁾ se incluye además el porcentaje en el cual un 81,1% de los pacientes se decanta por el profesional médico, un 2,2% por la familia y un 11% no presenta ninguna preferencia.

Anteriormente se ha podido conocer que uno de los motivos por lo que se produce la conspiración o pacto de silencio en los pacientes es debido a suponer que dicha acción es contraproducente. Todos los estudios captados muestran en cambio que no existe correlación alguna entre el deseo de recibir información y el posible impacto negativo de su bienestar emocional y espiritual al recibir la misma.

Estudios americanos^(42, 54, 55) comentan que aparte del diagnóstico, una buena explicación de síntomas o una correcta administración de tratamiento podría incluso reducir los niveles de ansiedad, mejorando su calidad de vida y favoreciendo su participación en la toma de decisiones.

Los europeos^(35, 51), se centran en comentar que este hecho no está vinculado a un mayor malestar emocional del que presentan previamente los pacientes a ser informados, es decir que los niveles de ansiedad y depresión se mantendrían igual. Eso sí, refieren que si el paciente continuara con ese pacto de silencio, existiría un mayor aumento de malestar, acentuándose su distrés y sufrimiento por no serle informado cuando éste lo requiriera, lo que conllevaría a un estado de incertidumbre, aislamiento y desconfianza a su entorno cercano. Coinciden con los anteriores en que la revelación de la información les haría participar activamente en el plan terapéutico pudiendo tomar ellos mismos las decisiones con absoluta libertad.

En cuanto a los estudios de Oriente Medio^(43, 52, 53), éstos se muestran también de acuerdo, conciben que el nivel de estrés puede ser superior en aquel paciente con pacto de silencio que en aquel que haya recibido información acerca de su estado de salud. Resaltan además, que el paciente siempre termina por saberlo de una manera u otra a pesar de los numerosos intentos de ocultamiento por parte de la familia o profesional sanitario.

Antes de centrarnos en otro continente, tenemos que comentar que, dentro de estos estudios, existe uno en concreto que muestra una contradicción, se trata del artículo procedente de Irán⁽⁴³⁾ el cual afirma que el impacto de la revelación es por un lado positivo ya que la calidad de vida del paciente no decrece pero sin embargo también es negativo por el incremento de los niveles de malestar psicológico presente en éstos.

Con respecto a los estudios asiáticos^(17, 44-50), también presentan la misma opinión que los anteriores. Según sus informaciones aportadas, decir la verdad al paciente reduce la incertidumbre, la ansiedad y promueve la toma de decisiones (por ejemplo ante el consentimiento de no reanimación, los pacientes conscientes de su pronóstico tendían a firmar la no reanimación teniendo por tanto muertes más pacíficas). Además, concluyen que dicha acción fomenta la aceptación de la muerte, el confort y el bienestar espiritual, el cual constituye un aspecto más importante para el paciente que su propia salud física⁽¹⁷⁾.

Otro estudio procedente de Corea del Sur⁽⁴⁹⁾ comenta que tampoco se encontró diferencia significativa en la respuesta emocional ante pacientes con revelación del pronóstico por parte del médico y/o familiar y en aquellos que suponían por sí mismos su situación de terminalidad, ya que se trataba de respuestas emocionales transitorias, apropiadas y saludables.

Nuestros resultados demuestran que la mayoría de los pacientes con cáncer terminal preferían la divulgación de la información y que aquellos que sabían de éste tenían una menor tasa de angustia emocional y una mayor relacionada con su calidad de vida.

Los valores culturales que tienen como objetivo proteger a los pacientes terminales de conocer su diagnóstico y el pronóstico no están en línea con los deseos y las necesidades de los pacientes.

Cultura y perspectiva familiar en la comunicación al final de la vida

Del total de 35 artículos seleccionados para responder a la pregunta de investigación, 19 hacían referencia a la familia, esto supone un 54% de los resultados.

De acuerdo a la procedencia de los artículos:

- Origen asiático: 7 de 19 artículos, un 36% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Taiwán^(17, 44, 56) (3 artículos), China⁽⁴⁷⁾ (1 artículo), Japón⁽⁵⁷⁾ (1 artículo) y Corea del Sur^(48, 49) (2 artículos).
- Origen europeo: 6 de 19 artículos, un 31% del total. Estos a su vez tenían su origen en: España^(35, 38, 58) (3 artículos), Rumanía⁽⁵⁹⁾ (1 artículo), Suecia⁽⁴¹⁾ (1 artículo) y Grecia⁽⁴⁰⁾ (1 artículo), este último corresponde a autores griegos, pero no a población griega.

- Origen en Oriente Medio: 3 de 19 artículos, un 15% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Irán⁽⁴³⁾ (1 artículo, con colaboración australiana), Arabia Saudí⁽⁶⁰⁾ (1 artículo) y Líbano⁽⁶¹⁾ (1 artículo).
- Origen en América: 3 de 19 artículos, un 15% del total. Estos a su vez tenían su origen en Chile⁽⁵⁴⁾ (1 artículo), Brasil⁽⁵⁵⁾ (1 artículo) y Estados Unidos⁽¹⁶⁾ (1 artículo).

Todos los artículos, salvo el estudio sueco captado⁽⁴¹⁾, mostraban algún tipo de conflicto o dificultades acerca de la comunicación al final de la vida y la revelación de información al paciente acerca de su diagnóstico y/o pronóstico. El estudio estadounidense⁽¹⁶⁾ relacionaba los conflictos con la autonomía del paciente y la revelación de información al mismo con la heterogeneidad de la población, con una fuerte presencia de población inmigrante.

Los artículos asiáticos mostraron una presencia de actitudes familiares contrarias a la revelación de información sobre diagnóstico y pronóstico al paciente en un 65%⁽⁴⁷⁾ en China, 37'4%⁽¹⁷⁾ en Taiwán y entre un 27'8%⁽⁴⁸⁾ - 30%⁽⁴⁹⁾ en Corea del Sur. Las familias japonesas asimismo tienden a ocultar la información acerca de diagnóstico y pronóstico⁽⁴⁰⁾.

En Europa se señalaba una diferenciación entre países mediterráneos y norte de Europa⁽⁴⁰⁾, más países anglosajones: siendo las familias pertenecientes a sociedades del sur de Europa las menos favorables a la revelación verdadera de diagnóstico y pronóstico a los pacientes⁽⁴⁰⁾.

En España se databan cifras de pacto de silencio variables: desde un 43%⁽³⁸⁾ hasta un 61%⁽³⁵⁾ - 73%^(35, 58), se encontró además una referencia⁽⁴⁰⁾ a las familias españolas, apuntando a que la mayoría se oponían a la revelación de información⁽⁴⁰⁾. El estudio rumano, centrado en población gitana, no ofrecía cifras específicas, e indicaba que el comportamiento habitual es la ocultación o distorsión de la información al paciente y transferencia de responsabilidades a otro miembro de la familia⁽⁵⁹⁾. Se señalaba a su vez a Italia y Grecia como países donde un diagnóstico y pronóstico severo sería ocultado al paciente por parte de la familia⁽⁴⁰⁾. En Suecia⁽⁴¹⁾, aun sin haber conflicto de ocultación, los familiares reclamaban su derecho a ser inmediatamente informados si el pronóstico era terminal.

En los artículos procedentes de Oriente Medio se mostraba que en Arabia Saudí hasta un 69%⁽⁶⁰⁾ de las familias recibían información diagnóstica plena, en contraposición a un 16%⁽⁶⁰⁾ de pacientes claramente informados⁽⁶⁰⁾. Los artículos iraní⁽⁴³⁾ y libanés⁽⁶¹⁾ no ofrecían cifras exactas, pero exponían situaciones similares, con pacientes desinformados y familias responsables de la toma de decisiones. Se encontró también una referencia a Egipto⁽⁴⁰⁾, donde las familias son las depositarias de la información médica.

En América, el estudio chileno halló un 83%⁽⁵⁴⁾ de deseo familiar de ocultar el diagnóstico y pronóstico al paciente; y en Brasil se ofrecían cifras de un 20'8%⁽⁵⁵⁾ de familias que no creían que todos los pacientes debían conocer el estado terminal de su enfermedad y frecuentemente pedían que no se informase al familiar enfermo. El artículo estadounidense⁽¹⁶⁾ mostraba una alta valoración de la autonomía del paciente, como poder para planificar el tiempo que queda de vida; sin embargo, la opinión de las minorías residentes en EEUU no estaba en concordancia con esta valoración⁽¹⁶⁾: mexicanos, vietnamitas, rusos e indios navajo no estaban a favor de hablar de la muerte y la superioridad del principio de autonomía⁽¹⁶⁾.

Tabla 7. Razones y argumentos hallados para ocultar la información al paciente

Normas sociales
Orientación del sistema sanitario.
Concepción social de los principios bioéticos
Dinámica familiar
Protección del paciente
Elementos internos de los cuidadores
Nivel educativo

Fuente: elaboración propia

Las normas sociales, las creencias de salud, y la escala de valores propia de cada cultura fueron señaladas como factores de gran importancia a la hora de informar al paciente o a su familia^(38, 40). En el estudio japonés se halló que la comunicación de malas noticias habitualmente se hace de forma indirecta, y es el paciente quien tiene que adivinarlas⁽⁵⁷⁾; en Arabia Saudí, Taiwán y China se hacía referencia a la comunicación del diagnóstico como un acto dañino y de mal gusto^(17, 47, 57). Los artículos procedentes de Oriente Medio mostraron un fuerte tabú en torno a la enfermedad terminal^(43, 60, 61).

En Taiwán⁽¹⁷⁾ y Líbano⁽⁶¹⁾ se encontraron referencias a un sistema sanitario centrado en la familia y de tipo paternalista.

Esa misma escala de valores propia de cada cultura se revela en los artículos estudiados como un elemento clave de influencia en cómo perciben las distintas sociedades los principios de la bioética^(38, 40). En los artículos donde se hallaron mayores cifras de pacto de silencio la beneficencia es el principio predominante, y la autonomía queda en un segundo plano^(17, 43, 44, 47, 55, 59, 61).

El papel que juega el paciente dentro del círculo familiar, las características comunicativas del grupo y las jerarquías establecidas también se revelan como un factor influyente en el pacto de silencio^(40, 43, 60). Los artículos mostraron que la enfermedad terminal afecta a todo el sistema familiar, y las dificultades o conflictos preexistentes pueden derivar en pacto de silencio^(38, 48). Uno de los artículos españoles⁽⁵⁸⁾ junto con el estudio iraní⁽⁴³⁾ reveló un afán de protección mutua entre familiares y paciente que impedía una comunicación abierta entre los miembros: los familiares no querían informar al paciente, pero el paciente, aun ya consciente de su estado, tampoco quería hablar de su estado terminal a su familia para no provocarles dolor. El estudio procedente de Arabia Saudí⁽⁶⁰⁾ reveló que a pesar del deseo de saber, pacientes más sumisos en la jerarquía familiar se plegaban ante los deseos familiares de no ser informados.

La protección del paciente se erige como el elemento clave de la cuestión del pacto de silencio. Salvo en el estudio sueco⁽⁴¹⁾, todos los artículos hacían referencia al deber familiar de proteger al paciente del sufrimiento, y que en esta tarea, la ocultación de información al mismo se convertía en la principal estrategia^(17, 35, 38, 40, 43, 44, 47, 49, 54-56, 58-61).

Tabla 8. Protección del paciente

El deber de la familia es proteger al paciente de daños y amenazas^(40, 44, 55, 58, 61)

Temor a repercusiones/consecuencias negativas del conocimiento de la verdad^(17, 38, 43, 47, 58, 60)

- Desesperanza^(17, 47, 49, 56, 59, 60)
- Sufrimiento^(35, 59, 60)
- Distrés emocional^(17, 43, 54, 59, 60)
- Reducción de la eficacia del tratamiento⁽⁴³⁾
- Aumento de recaídas⁽⁴³⁾
- Aceleración de la muerte⁽⁶⁰⁾
- Suicidio del paciente⁽⁵⁴⁾

Fuente: elaboración propia

Los artículos proporcionaban también información acerca de factores internos de los cuidadores familiares que afectaban a la comunicación con el paciente en estado terminal.

Tabla 9. Factores internos y argumentos de los cuidadores familiares

- Dificultades de afrontamiento^(38, 58, 61).
- Negación^(35, 58).
- Las malas noticias afectarán negativamente a su bienestar^(17, 43, 47, 48, 59, 60).
- El paciente no obtendrá beneficio de la información^(35, 55, 58, 59).
- El paciente rechazará la información⁽³⁸⁾.
- Miedo a perder al ser querido⁽⁶¹⁾.
- Miedo a padecer la misma enfermedad⁽⁶¹⁾.
- Sufrimiento por el familiar⁽⁶¹⁾.
- Informar al paciente es el momento más estresante de todo el proceso y del cuidado^(56, 61).

Fuente: elaboración propia

El nivel educativo es también otro factor de relevante influencia en el pacto de silencio, dos artículos mostraron que a menor nivel educativo había mayores cifras de ocultación^(38, 55).

Algunos artículos además incluían información de las diferentes estrategias y comportamientos que adoptaban los familiares para mantener en secreto el diagnóstico y pronóstico terminal; en todos los casos incluía una participación de los profesionales sanitarios, en algunas ocasiones de manera forzosa^(43, 58, 59, 61).

Tabla 10. Estrategias de ocultación

- Distorsión del lenguaje^(43, 58, 61)
 - o Se evita el uso de la palabra cáncer^(43, 61).
 - o Se emplean palabras ambiguas o técnicas que no significan exactamente cáncer^(43, 61).
 - o Se emplean palabras en otro idioma que no significan exactamente cáncer⁽⁴³⁾.
- Mentira o engaño^(43, 58, 59).
- Disimular los sentimientos⁽⁵⁸⁾.
- Anticipación y evitación de situaciones que pudiesen derivar en un diálogo sobre la enfermedad⁽⁴³⁾.
- Implicación de profesionales sanitarios^(43, 58, 59)
 - o Presión a los profesionales para que no ofrezcan información al paciente⁽⁵⁹⁾.
 - o Amenazas a los profesionales⁽⁵⁸⁾.
 - o Impedir el contacto entre el profesional y el paciente⁽⁵⁸⁾
 - Profesional y paciente no pueden comunicarse.
 - Evitar que el paciente se quede a solas con el profesional sanitario.

Fuente: elaboración propia

Para terminar este apartado, 13 de los artículos ofrecían información detallada acerca del rol social de la familia en torno al paciente con una enfermedad terminal, así como las obligaciones y responsabilidades percibidas. En algunas sociedades, la familia es el sistema de apoyo más importante del que dispone la persona⁽⁴⁰⁾, y los lazos familiares eran altamente valorados^(55, 59, 61). Los artículos asiáticos^(17, 44, 49, 57) mostraron un predominio del poder familiar sobre la autonomía individual, donde se llega a considerar a la unidad familiar como la unidad básica de la sociedad⁽¹⁷⁾.

En los países mediterráneos, de ascendencia latina ⁽⁴⁰⁾, así como en los artículos procedentes de Oriente Medio^(43, 60, 61), también destacó este poder familiar ⁽⁴⁰⁾: en la sociedad saudí ⁽⁶⁰⁾, el paciente es una extensión de la unidad familiar.

De las familias se esperaba una alta participación en los cuidados del miembro enfermo, así como una involucración en la toma de decisiones, e incluso la asunción de la responsabilidad de la toma de decisiones con respecto al paciente, entre las que se incluía informar acerca del diagnóstico y pronóstico terminal ^(16, 17, 48, 49, 55, 57, 59-61). De los artículos se obtiene que en Taiwán⁽¹⁷⁾, Japón⁽⁵⁷⁾, Brasil⁽⁵⁵⁾, Arabia Saudí ⁽⁶⁰⁾, Líbano⁽⁶¹⁾ y las comunidades gitanas⁽⁵⁹⁾ la enfermedad se considera un asunto familiar; se convierte en un elemento aglutinador de los diferentes miembros del grupo familiar y no se concibe el cuidado fuera de la misma.

En dos de los artículos se hacía referencia a la movilización de todo el grupo familiar y el acompañamiento permanente del miembro enfermo^(59, 61).

En algunos de los artículos se hacía referencia a que las familias asumen que se delegará sobre ella la responsabilidad de la toma de decisiones en el proceso de enfermedad del paciente ^(17, 55, 60); en Taiwán existe la tradición del traspaso de la autoridad de la toma de decisiones al hijo mayor ^(17, 56). Del mismo modo se recogía el deseo familiar de ser informados en primer lugar ^(55, 59, 60), y ser la familia, y más concretamente la figura de autoridad dentro de la misma ^(59, 60), quienes decidan si la información es transmitida al paciente ^(49, 59).

Por último, uno de los artículos argumentaba que los pacientes que viven en estos sistemas sociales pueden aceptar este comportamiento sin conflicto⁽¹⁶⁾. En el artículo se expone que los pacientes asumen y entienden que la familia está para protegerles, que los hijos son los más adecuados para tomar decisiones y que no necesitan solicitar información porque ya su familia ha asumido dicha responsabilidad ⁽¹⁶⁾.

Cultura y perspectiva de los profesionales sanitarios en la comunicación al final de la vida

Del total de 35 artículos seleccionados para responder a la pregunta de investigación, 16 hacían referencia al profesional, esto supone casi un 46% de los resultados.

De acuerdo a la procedencia de los artículos:

- Origen asiático: 6 de 16 artículos, un 37,5% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Taiwán^(39, 44) (3 artículos), China^(62, 63) (2 artículos) y Japón⁽⁵⁷⁾ (1 artículo).
- Origen europeo: 6 de 16 artículos, un 37,5% del total. Estos tenían su origen en: Bélgica⁽⁶⁴⁾ (1 artículo), Reino Unido⁽⁶⁵⁾ (1 artículo), Italia⁽⁶⁶⁾ (1 artículo), Noruega y Dinamarca⁽⁶⁷⁾ (1 artículo) y Grecia^(40, 68) (2 artículos).
- Origen en Oriente Medio: 2 de 16 artículos, un 12,5% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Arabia Saudí⁽⁶⁰⁾ (1 artículo) y Líbano⁽⁵³⁾ (1 artículo).
- Origen en América: 4 de 16 artículos, un 25% del total. Estos a su vez tenían su origen en: Chile⁽⁵⁴⁾ (1 artículo), Brasil^(42, 55) (2 artículos) y EEUU⁽¹⁶⁾ (1 artículo).

Los artículos mostraron que, independientemente de la zona geográfica, pervive una actitud de tradición paternalista por parte de los profesionales en la atención a los pacientes^(16, 39, 42, 53, 55, 60). En algunos países, este hecho hace incluso otorgar un poder a la familia, superior al derecho de autonomía que presenta el paciente^(40, 44, 57, 63, 69). Este paternalismo fue referenciado también como un elemento que dificultaba la labor de los profesionales de enfermería para definir su rol en la comunicación al final de la vida^(40, 62).

Tabla 11. Razones para apoyar el pacto de silencio

- Falta de formación y entrenamiento en habilidades comunicativas ^(39, 40, 55, 57, 60, 62, 63, 65, 66)
- Ansiedad anticipada ante la situación de revelar un diagnóstico/pronóstico terminal ^(39, 40, 44, 55, 62, 65, 68)
- Protección al paciente^(40, 42, 54, 57, 60, 62, 63, 65-68)
- Sensación de falta de control de la situación ^(40, 53, 60, 62, 65, 68)
- Creencia de que los pacientes realmente no desean saber la verdad.
- Dificultad para abordar el tema de la muerte^(62, 63).

Fuente: elaboración propia

7 artículos exponían el descontento de los profesionales con la formación recibida acerca de la comunicación de malas noticias, señalando que tanto la educación teórica como la práctica habían sido insuficientes; tanto médicos como profesionales de enfermería exponían esta demanda ^(40, 57, 60, 62, 65, 66).

Ha de decirse que en los artículos estudiados se expone que las escuelas y universidades han estado y están en proceso de incorporación de dicha formación ^(39, 66). Uno de los artículos mostraba que la apuesta por la comunicación abierta en el Reino Unido en los años 90 ha permitido que los profesionales ingleses hoy en día sientan como propia de su labor la tarea de informar al paciente ⁽⁴⁰⁾.

Cuando los profesionales refieren un deseo de proteger al paciente, lo hacen con la creencia de que ocultando la información prevendrán al enfermo de la desesperanza, ansiedad, depresión, pérdida de calidad de vida, abandono del tratamiento, secuelas psicológicas, estrés y miedo que provocaría el conocimiento de la terminalidad ^(40, 42, 54, 57, 60, 62, 63, 65-68).

A pesar de la persistencia de este sistema paternalista, tendente al pacto de silencio, en los artículos se detectó una percepción de cambio de actitud, orientado a la implantación del principio de autonomía del paciente y a su derecho a la información honesta y la toma de decisiones ^(39, 60, 63, 66). Según un artículo procedente de Taiwán ⁽³⁹⁾ este fenómeno conllevaría por tanto, a la pérdida de importancia del sistema tradicionalista vigente. Ejemplos de ese derecho a la comunicación de la información pueden verse en el artículo de Arabia Saudí ⁽⁶⁰⁾, el cual comenta que a pesar de no encontrarse implantados tanto el principio de autonomía como el consentimiento informado del paciente, se están albergando pequeños cambios que fomentan la revelación de la verdad.

En 4 de los artículos captados, tras encuestar a profesionales, se mostraba que estos se cuestionaban la existencia de una serie de beneficios derivados de la ocultación de información ^(57, 63, 67).

Tabla 12. Razones para apoyar la comunicación abierta con el paciente terminal

- Derechos de los pacientes (principio de autonomía y derecho a la toma de decisiones) ^(42, 54, 57, 62, 63, 67)
- Beneficios derivados del conocimiento de la situación real ^(16, 42, 44, 53, 54, 57, 63, 67)
 - o Facilita la toma de decisiones.
 - o Permite la planificación del final de la vida (despedirse de los seres queridos, resolver asuntos personales y económicos... etc.).
 - o Refuerzo de la relación terapéutica.
 - o Mejora de la calidad del cuidado.

Fuente: elaboración propia

Uno de los artículos exponía el paradigma de comunicación estadounidense, en el que los profesionales tienen tan interiorizados los valores de la autonomía personal que entienden que cuanto más informen mejor harán su labor ⁽¹⁶⁾.

En contraste, otros estudios relataban que deben individualizarse los casos, y que existirían pacientes que no obtendrían los beneficios citados de la revelación plena del diagnóstico/pronóstico ⁽⁵⁷⁾.

11 de los artículos recogían información acerca de la relación entre el profesional sanitario y los familiares del paciente terminal ^(16, 40, 44, 53, 55, 57, 62, 66-69). Las familias, como se ha mostrado en la categoría de resultados anterior, frecuentemente solicita la

ocultación de información al pariente enfermo. Cuando los profesionales aceptan esta demanda, (médicos japoneses afirmaron nunca haber actuado en contra de los deseos de una familia ⁽⁵⁷⁾, y hasta un 67,7% de enfermeras chinas ocultarían información si la familia así lo solicitase ⁽⁶²⁾) también poseen una serie de estrategias de ocultación ^(39, 53), tabla 8.

Tabla 13. Estrategias de ocultación	
-	Distorsión de la información/lenguaje ^(40, 44, 53, 57, 65, 66) <ul style="list-style-type: none"> o Eufemismos. o Información parcial. o Lenguaje ambiguo o Términos clínicos que el paciente no comprende.
-	Negación del diagnóstico ⁽⁵⁷⁾
-	Repetir diagnósticos previos ⁽⁵⁷⁾
-	Mentira ^(57, 63, 66) <ul style="list-style-type: none"> o Ofrecer diagnósticos falsos. o Atenuar los resultados de las pruebas diagnósticas.
-	Mantener conversaciones cortas ⁽⁵⁷⁾
-	Omisión del diagnóstico/pronóstico ⁽⁶²⁾

Fuente: elaboración propia

Asimismo, se hallaron diferencias entre los supuestos teóricos y la práctica clínica diaria. En 6 de los estudios captados se observó que los profesionales aceptan la existencia de los derechos de los pacientes con respecto a su autonomía ^(40, 62, 63, 65, 67, 69).

La mayoría de las enfermeras de procedencia china ⁽⁶²⁾ mostraron opiniones acordes a la defensa del principio de autonomía, valoraban la importancia de la honestidad como base de la relación terapéutica, y estimaron que la ocultación de información a los pacientes aumentaría su ansiedad ^(62, 63). Las enfermeras danesas y noruegas expresaron que el derecho a la autonomía y la información del paciente eran elementos superiores en el cuidado del mismo ⁽⁶⁷⁾.

Los porcentajes aumentan en los profesionales médicos entrevistados: hasta un 92% de médicos chinos ⁽⁶⁹⁾ respondieron en la encuesta que revelarían la verdad, todos los médicos brasileños ⁽⁵⁵⁾ respondieron que creían que el paciente debía ser informado del diagnóstico, y en Grecia ⁽⁴⁰⁾ un 74% estaba de acuerdo en que el paciente tenía derecho a saber información detallada acerca de su enfermedad.

Otro estudio⁽⁴⁰⁾ mostró en sus resultados que un 93% de profesionales canadienses, 26% europeos y 18% sudamericanos creían que los pacientes desean ser informados claramente acerca de su enfermedad. En España⁽⁴⁰⁾ las cifras mostraban un 71'6% de profesionales médicos que consideraban esencial para el paciente conocer la verdad.

Dos de los estudios analizados recogían las opiniones de los estudiantes de medicina^(39, 44), no se encontraron estudios relativos a los estudiantes de enfermería en relación con el pacto de silencio. En estos artículos captados se observó que los estudiantes habían sido formados en los principios de la bioética y el derecho a la toma de decisiones; y referían encontrarse enfrentados entre lo aprendido teóricamente y el modelo paternalista observado en la práctica.

Con respecto a dicha práctica clínica, 13 artículos de 16 aportaban datos acerca del nivel de extensión del pacto de silencio. Se encontró que: la ocultación de información sigue siendo una práctica habitual⁽⁶⁸⁾, que los profesionales médicos infravaloraban las necesidades informativas de los pacientes⁽⁶⁵⁾ y malinterpretaban sus reacciones⁽⁴⁰⁾, que la creencia de que los pacientes realmente no desean información⁽⁶⁵⁾ se encuentra muy extendida, y que enfermería, a pesar de detectar dichas necesidades^(62, 63), no tomaba parte en la notificación de dicha información.

Ubicándonos en Asia, en China se alcanzó un 68% de revelación por parte del profesional médico del diagnóstico⁽⁶⁹⁾, (aunque el artículo señalaba que esta revelación frecuentemente era de forma incompleta) y un 38% cuando se trataba del pronóstico⁽⁶⁹⁾; por su parte, un 41'2% de enfermeras⁽⁶²⁾ admitieron haber mentido a los pacientes cuando estos pidieron información acerca de su enfermedad. En Taiwán⁽⁴⁴⁾, menos de un tercio de los pacientes fue informado del pronóstico. En el estudio referente a Japón⁽⁵⁷⁾, 12 de los 14 médicos encuestados preferentemente ocultaban información; estos además creían que la mayoría de los pacientes no poseen la capacidad de manejar, tanto psicológica como emocionalmente, unas malas noticias de tal calibre como un pronóstico terminal.

En América, en EEUU se alcanzó un 37%⁽⁶⁸⁾ de información plena acerca de diagnóstico y pronóstico; y en Chile⁽⁵⁴⁾ hasta un 20% de profesionales médicos no creía que la información pudiese beneficiar al paciente. Por su parte, los estudios brasileños^(42, 55) no ofrecieron cifras concretas, pero ambos revelaban que habitualmente los médicos se resisten a informar a los pacientes.

En Europa, los datos procedentes de Grecia, Italia y España señalaban la permanencia de la tendencia a la ocultación de información^(40, 66). El artículo italiano⁽⁶⁶⁾ además exponía que hasta un tercio de los médicos en el año 2000 pensaba que los pacientes nunca quieren saber la verdad. Por otra parte, el 96% de las enfermeras danesas y noruegas refirió que los pacientes sí desean saber la verdad⁽⁶⁷⁾.

Todos los artículos tomaban como modelo comparativo, para analizar la comunicación honesta y veraz al final de la vida, a los países occidentales. En los artículos disponibles acerca de países referentes^(16, 67, 68) se halló igualmente presencia de conflictos éticos acerca de la información: en Noruega y Dinamarca un 29% de las enfermeras encuestadas confesaron haber mentado alguna vez a algún paciente, y un 36% escuchó a un compañero médico mentir.

Uno de los artículos, correspondiente a EEUU⁽¹⁶⁾, contenía ejemplos acerca de situaciones contrarias, donde los profesionales habían obviado el derecho a no ser informados.

Los estudios además mostraron que, a la hora de informar acerca del diagnóstico y/o pronóstico, los profesionales recurrían a las familias en primer lugar^(39, 40, 53, 60, 68, 69), e incluso se daba prioridad a sus peticiones sobre si informar o no al paciente^(44, 66, 68, 69). Asimismo, se encontró que los profesionales consideraban que la información a la familia es equiparable a haber informado al paciente⁽⁵⁷⁾ ya que suponían una aproximación exacta del deseo de éste.

Una de las razones aportadas por los profesionales para atribuir tal importancia a la familia era la creencia de que esta es la que mejor conoce al paciente, así como la encargada del cuidado del mismo, y por tanto es la más adecuada para ser la depositaria de información relevante⁽⁵⁷⁾. Por otro lado, también se hacía referencia a la importancia del respeto al deseo de la familia de no informar^(57, 68).

Sólo uno de los estudios, procedente de Noruega y Dinamarca⁽⁶⁷⁾, situaba el deseo del paciente por encima de la opinión de la familia sobre si el mismo debía ser informado.

Centrándonos entonces en quién de los profesionales sería el responsable de comunicar, existe una preferencia por situar a los profesionales médicos como los encargados de ello^(40, 62, 63). Entre las justificaciones presentes se encuentra una procedente de Taiwán⁽⁶²⁾ que afirma que por ley el médico es el que informa.

Por otro lado, tres artículos muestran además la opinión del personal de enfermería con respecto a este tema; alrededor del 80% adjudica la función al médico^(40, 62, 63), pero dentro de estas, hasta un 58% consideró que no debía ser responsabilidad única de éstos (13).

Se observó que en países no occidentales, enfermería no toma la responsabilidad de comunicar las malas noticias, aunque sí se involucraban en la identificación de necesidades de información⁽⁶³⁾ o situaciones que requirieran comunicación verdadera sobre el final de la vida⁽⁶²⁾. En Taiwán⁽⁶²⁾ se especificaba que las enfermeras se implicaban en la comunicación con el paciente en función del empoderamiento percibido por la unidad en la que trabajaban, reclamando una falta de definición del rol profesional en este campo. En Noruega y Dinamarca⁽⁶⁷⁾, por su parte, las enfermeras expresaron que mantener al paciente y la familia informados era una labor de enfermería.

Se hallaron dos factores comunes, internos a los profesionales médicos, que influían en la visión más o menos favorable hacia la revelación: la edad y el estadio de la enfermedad.

Los profesionales más jóvenes se inclinaban más por la comunicación de la verdad, sin embargo, eran los que más dificultades referían en dicho proceso. Por otra parte, los profesionales médicos más experimentados no creían tanto en los beneficios de la información^(39, 55, 64, 66). Se sitúan entonces en contraposición con las enfermeras chinas, que, a mayor experiencia, mayor tendencia a la revelación⁽⁶²⁾; aparte de las profesionales del norte de Europa, que integran plenamente esta función⁽⁶⁷⁾.

Con respecto al estadio de la enfermedad, el pronóstico suele ocultarse más que el diagnóstico^(44, 65), o bien es revelado de forma inadecuada⁽⁵⁵⁾; bajo la creencia que la falta de conocimiento del mismo puede mantener la esperanza del paciente y la familia⁽⁶⁷⁾. Las profesionales noruegas y danesas argumentaban que resultaba más complicado a nivel psicológico⁽⁶⁷⁾.

DISCUSIÓN

Ante la cuestión: “*¿Existe alguna relación entre la pertenencia a una cultura y la presencia del pacto de silencio?*”; esta revisión narrativa recoge información, basada en la evidencia de los últimos quince años, sobre el pacto del silencio realizado a los pacientes terminales teniendo en cuenta su integración en un grupo sociocultural determinado.

Por ello, una de las principales utilidades de este trabajo ha sido mostrar las perspectivas culturales de los pacientes, familiares y profesionales de la salud con respecto a la revelación de la información. De esta manera se ha podido detectar qué actitud prima en cada sujeto y si ésta coincide con los valores predominantes en su entorno social, revelando, por tanto, la posibilidad de que la cultura sea o no un factor influyente en la opinión de cada uno de ellos.

En los resultados mostrados, es especialmente relevante el hallazgo de que, independientemente de la localización geográfica y característica cultural de cada sociedad analizada, las actitudes por parte de la familia y los profesionales sean predominantemente contrarias a las de los pacientes. Mientras que, los primeros se oponen a la revelación de la verdad (salvo en el hipotético caso de que ellos mismos fueran los enfermos), los segundos apuestan por el conocimiento de la misma, exponiendo, eso sí, una variabilidad de preferencia de información a recibir. Este hecho puede señalar que el deseo casi universal de los pacientes de conocer cuándo se acerca el final de su vida, es independiente de la influencia sociocultural establecida.

Todos los artículos relacionados con la familia mostraron alguna forma de conflicto acerca de la comunicación de diagnóstico y/o pronóstico al familiar enfermo. En las sociedades asiáticas, mediterráneas, gitanas, musulmanas y sudamericanas se ha podido ver la persistencia de ocultación de la información y un traspaso de responsabilidad de la toma de decisiones a la figura de la familia (independientemente de los deseos del propio paciente). Las razones aludidas son múltiples, pero todas coinciden en la protección del enfermo terminal como objetivo principal, así como la consideración del mismo como un ser vulnerable incapaz de afrontar su propio pronóstico mortal.

Otras razones destacables que también se relacionaron con una mayor o menor presencia de pacto de silencio fueron: el elevado poder que le corresponde a la familia en el sistema social y la propia valoración cultural de lo que conocemos como “principios de la bioética”; en este caso, se observó que las sociedades con mayor apoyo a la beneficencia y menor consideración a la autonomía personal, presentan una gran incidencia de pacto de silencio. Se constata asimismo el persistente trabajo que realizan tanto las organizaciones de apoyo y cuidado a los pacientes paliativos, como los investigadores y profesionales del mundo de la salud, para reclamar el derecho a la autonomía y la toma de decisiones; lo que se está consiguiendo mediante la modificación de legislaciones, programas formativos, y la mentalidad social.

En este trabajo también se han señalado las razones por las cuales, profesionales y familias justifican su rechazo a contarle la verdad al paciente; comprobando posteriormente que algunas de éstas se encuentran equivocadas. Un ejemplo es la ausencia de correlación entre la recepción de información y el posible impacto negativo de su bienestar emocional y espiritual al recibir la misma. Los estudios se mostraron firmes en determinar que existen más beneficios que perjuicios derivados de la comunicación abierta, exponiendo además que esto suponía por parte de la mayoría de los pacientes una oportunidad para conseguir tener una muerte pacífica.

No obstante también se encontraron excepciones que consideraban el pacto de silencio como algo beneficioso, según las diferentes circunstancias y personas. Tal es el caso de pacientes que no desean ser informados, aquellos a los que supondrá un daño real, o aquellos que aceptan las dinámicas comunicativas de su sociedad. A pesar de que este fenómeno no suele ser muy común, ya que constituye un porcentaje muy pequeño; hay que tenerlo en cuenta.

Esto significa que la atención a este tipo de pacientes, deberá ser individualizada, en función de las preferencias personales de cada uno e independientemente a la cultura a la que pueda pertenecer el paciente o nosotros mismos como profesionales. Este aspecto no deberá de ser obviado, constituyendo una enseñanza, o incluso un dogma esencial para la práctica de la Enfermería.

Dado que el tema de la muerte resulta tabú en un gran número de sociedades, el abordaje de estas conversaciones requiere de unas competencias comunicativas que los profesionales sanitarios, en contacto con los pacientes terminales, deberán adquirir.

Esta ha sido una demanda constante hallada en los artículos, puesto que la mayoría manifestaba una falta de formación adecuada y ausencia en el establecimiento de roles profesionales acordes a satisfacer las necesidades biopsicosociales del enfermo.

Posteriormente, destacan especialmente en el campo profesional las dificultades emocionales internas, la ansiedad anticipatoria y el deseo de protección del paciente. Junto con las limitaciones comunicativas se revelaron como las razones más influyentes para apoyar un pacto de silencio. Esto viene a significar que los profesionales tienden en su mayoría a apoyar el pacto de silencio debido a que no saben manejar situaciones estresantes y dolorosas, tanto para los demás como para sí mismos.

Con respecto a la metodología de los artículos estudiados, la mayoría de ellos no incidía con la suficiente profundidad en los motivos que llevan a las personas a desear ocultar información clínica para proteger a un ser querido. Muchos de ellos marcaron “razones culturales” como elementos que condicionaban la comunicación al final de la vida, y sólo unos pocos se sumergieron en qué significa la cultura y cómo funciona la dinámica social, el lenguaje y los símbolos dentro de la misma para llegar a un pacto de silencio.

Limitaciones de esta revisión narrativa.

Una de las limitaciones que presenta esta revisión es la propia búsqueda bibliográfica. La información recogida puede verse restringida al no recuperar datos procedentes de artículos no encontrados a modo *Free Full Text* al igual de aquellos escritos en otro idioma debido al criterio de exclusión.

Otra limitación hallada, fue la escasa bibliografía referente al pacto de silencio como tal, siendo signo de ello el carente número de resultados encontrados o de repetición de los mismos en las búsquedas realizadas. Este hecho obligó la utilización de un gran número de frases, operadores booleanos y la extensión de la fecha de publicación al año 2000.

Con respecto a la selección de los mismos, es posible la existencia de sesgos debido a que los estudios incluidos en la revisión se han llevado a cabo en países procedentes de América, Europa, Asia y Oriente Medio; y no se hallaron artículos con origen en Oceanía, por lo que su porcentaje de representatividad resulta nulo.

CONCLUSIÓN

El pacto de silencio es un punto final, resultado de la interacción de numerosos factores. Es decir, los caminos que conducen a la ocultación de información pueden variar y ser muy diferentes según los grupos culturales; pero todos derivan en un mismo resultado: un paciente terminal desinformado a pesar de su deseo.

No obstante, la muerte es un hecho universal, y parece ser que el deseo de prepararse para la misma también lo es (salvando excepciones personales). Si a este aspecto le añadimos la autonomía como muestra de la dignidad de la persona, y el derecho a la información con su consecuente toma de decisiones; el pacto de silencio se convertirá en una agresión a los derechos humanos fundamentales. Dentro de esta abogacía contempla la posibilidad de rechazar la información, por lo que no se puede justificar un pacto de silencio en base a un deseo no expresado, interpretando dicho pacto como forma de protección del sufrimiento. Sufrimiento que a su vez también se anticipa.

Como ya se ha dicho, las habilidades comunicativas, la sensibilidad para detectar las necesidades de los pacientes; y por encima de todo, el tratamiento individualizado de cada uno permite el ejercicio personal y el trabajo profesional por el derecho a la autonomía; así como el respeto a la consideración cultural del final de la vida.

Recomendaciones para la práctica clínica

Teniendo en cuenta los resultados obtenidos, y en base a la fundamentación ética, las recomendaciones básicas para la práctica clínica se centrarían en:

- La práctica de una valoración exhaustiva de las preferencias y necesidades del paciente con respecto a la revelación de la información; considerando qué aspectos de la enfermedad quiere que se le comuniquen. Ofreciendo por tanto un cuidado holístico e individual.
- Determinar la escala de valores propia de cada paciente y de cada cultura, ya que puede ser un elemento influyente de consideración de los principio de bioética.
- Ampliar la formación en comunicación y relación terapéutica a los profesionales de la salud, a fin de adquieran las competencias que les permitan resolver cualquier problema o necesidad presentes en la atención sanitaria.
- Trabajar por la creación y desarrollo de estrategias de afrontamiento, junto con y para los pacientes y la familia ante el fin de la vida.
- Mostrar los beneficios presentes en la revelación de la información.

Recomendaciones para futuras líneas de investigación

Una de las principales líneas de investigación que creemos necesaria sería la realización de estudios con mayor profundidad sobre qué tipo de información es la que quiere recibir el paciente. Para ello, mediante la creación de herramientas de valoración se podría recoger la experiencia del paciente terminal y su preferencia a recibir información de su estado de salud.

Por otro lado, también sería recomendable confirmar de manera global el efecto beneficioso que supone la comunicación de la verdad al final de la vida eliminando de esta manera los argumentos contrarios a ésta.

Por último, la profundización en las raíces culturales que derivan en pacto de silencio: los roles sociales, las estrategias de afrontamiento, símbolos y creencias de la comunidad, dinámicas familiares y relaciones de poder, significado de salud, enfermedad y muerte, obligaciones percibidas... etc. El conocimiento de estos aspectos permitirá abordar elaborar intervenciones más efectivas sobre las poblaciones.

AGRADECIMIENTOS

Queremos expresar nuestro agradecimiento a todas aquellas personas que, mediante su apoyo y colaboración, han contribuido a la realización de este trabajo.

En especial, a nuestra tutora Matilde, la cual no sólo nos ha guiado en la realización de éste, sino que además, nos ha aportado ese optimismo necesario para continuar adelante.

Por otro lado, queremos agradecer también a nuestras familias y seres queridos, cuyo apoyo nos ha mantenido firmes en nuestros propósitos.

También queremos recordar a aquellos profesionales con los que nos formamos, los tutores que nos hicieron crecer; y los pacientes a los que cuidamos, por ser nuestra inspiración.

BIBLIOGRAFÍA

1. García Hernández, AM. Re-pensar la muerte: hacia un entendimiento de la antropología de la muerte en el marco de la ciencia. *Revista Cultura y Religión*. 2008; 2(1): 1-18.
2. Kübler-Ross E. *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo; 1993.
3. García González A. *Enfermería en cuidados paliativos*. 1ª ed. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011.
4. Álvarez Chicano C. Las diferentes concepciones de la muerte en las principales culturas de la humanidad. *Bioética y Bioderecho*. 2002;7:9 - 40.
5. Amor Pan J, Roma y Beccaría J. *Introducción a la bioética*. Boadilla del Monte, Madrid: Promoción Popular Cristiana; 2005.
6. Martínez Cruz MB, Calatayud García J. Antropología ¿Estamos solos ante la muerte? / Are we alone before death? . *Cultura de los Cuidados*. 2005(18):34 - 37.
7. Germán Zurriarán R. *Cuidar cuando no es posible curar*. [Logroño]: Universidad de La Rioja, Servicio de Publicaciones; 2011.
8. Giddens A. *Sociología* 6ª ed. Madrid: Alianza editorial; 2010.
9. Infocuidadospaliativos.com. Declaración OMC-SECPAL: Definición de cuidados paliativos, obstinación terapéutica, eutanasia y suicidio asistido | infoPaliativos [Internet]. 2015 [Acceso el 12 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://infocuidadospaliativos.com/declaracion-omc-secpal-definicion-de-cuidados-paliativos-obstinacion-terapeutica-eutanasia-y-suicidio-asistido/>
10. Astudillo W. *Avances recientes en Cuidados Paliativos*. San Sebastián (Donostia): Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos; 2002.
11. Gómez Sancho M. *Cómo dar malas noticias en medicina*. 2ª ed. Madrid: Arán; 1998.
12. Latorre Postigo J, Beneit Medina P. *Ciencias Psicosociales Aplicadas II*. Madrid: Síntesis; 1995.
13. Kemp C. Cultural Issues in Palliative Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 2005;21(1):44 - 52.

14. Tazón Ansola P, Aseguinolaza Chopitea L, García-Campayo J, Aja Hernando N. Ciencias psicosociales. Barcelona: Masson; 2000.
15. Ember C, Ember M, Peregrine, P. Antropología. 10ª ed. Madrid: Pearson; 2004.
16. Candib L. Truth telling and advance planning at the end of life: Problems with autonomy in a multicultural world. *Families, Systems, & Health*. 2002;20(3):213-228.
17. Kao C, Cheng S, Chiu T, Chen C, Hu W. Does the Awareness of Terminal Illness Influence Cancer Patients' Psycho-spiritual State, and Their DNR Signing: A Survey in Taiwan. *Japanese Journal of Clinical Oncology*. 2013;43(9):910-916.
18. Antón Almenara P. Ética y Legislación en Enfermería. Barcelona: Masson; 2004.
19. Dorff E. End - of - life: Jewish perspectives. *The Lancet*. 2005;366(9488):862 - 865.
20. Tristram Engelhardt H, Smith Iltis A. End-of-life: the traditional Christian view. *The Lancet*. 2005;366(9490):1045-1049.
21. Markwell H. End-of-life: a Catholic view. *The Lancet*. 2005;366(9491):1132-1135.
22. Abdulaziz S. End - of - life: the Islamic view. *The Lancet*. 2005;366(9487):774 - 779.
23. Firth S. End - of - life: a Hindu view. *The Lancet*. 2005;366(9486):682 - 686.
24. Keown D. End - of - life: the Buddhist view. *The Lancet*. 2005;366(9489):952 - 955.
25. Gracia Guillén D. Fundamentos de bioética. Madrid: Eudema; 1989.
26. Beauchamp T, Childress J. Principios de ética biomédica. 4ª ed. Barcelona: Masson; 2000.
27. Trapani D. Breve introducción al pensamiento de Karl - Otto Apel. Universidad del Centro Educativo Latinoamericano. 2001;4:11-13.
28. Michelini J. La ética del discurso como ética de la responsabilidad. *Literatura y lingüística*. Universidad Católica Silva Henríquez. 2003;14:213-224.

29. Rivas García R. Aproximación a la "Ética del discurso" de Apel y Habermas, como ética racional ante la crisis de la razón. En - Claves del pensamiento. 2007;1(1):63 - 89.
30. Mir Tubau J. Principios de Ética Biomédica de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. Bioética & Debat. 2011;17(64):1 - 20.
31. Siurana Aparisi J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas. 2010;(22):121 - 157.
32. Bátiz J, Loncan P. Problemas éticos al final de la vida. Secpal.com. [Internet].2016 [Acceso el 10 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com/PROBLEMAS-ETICOS-AL-FINAL-DE-LA-VIDA>
33. Dubois M. Ethical Issues at the end of life Techniques in Regional Anesthesia and Pain Management. 2005;9(3):133 - 138.
34. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. Medicina Clínica. 2001;117(1):18 - 23.
35. Díaz Cordobés J, Barcia Albacar J, Gallego Sánchez J, Barreto Martín P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. Psicooncología. 2012;9(1):151 - 159.
36. Ruíz-Benítez de Lugo MA. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales [Doctorado]. Universidad de La Laguna; 2007.
37. Bermejo J, 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. Medicina Paliativa. 2013;20(2):49-59.
38. Ruiz- Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008;5(1):53-69
39. Sheu S, Huang S, Tang F, Huang S. Ethical decision making on truth telling in terminal cancer: medical students' choices between patient autonomy and family paternalism. Med Education- Arts and Humanities. 2006;40(6):590-598.

40. Mystakidou K, Parpa E, Tsilika E, Katsouda E, Vlahos L. Cancer information disclosure in different cultural contexts. *Supportive Care in Cancer*. 2004;12(3):147-154.
41. Dahlstrand H, Hauksdottir A, Valdimarsdottir U, Furst C, Bergmark K, Steineck G. Disclosure of Incurable Illness to Spouses: Do They Want to Know? A Swedish Population-Based Follow-Up Study. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(20):3372-3379.
42. Pinto R, Chaves A, Lourenço M, Mari J. Information needs of recently diagnosed cancer patients in Brazil. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*. 2004;34(4):319-329.
43. Zamanzadeh V, Rahmani A, Valizadeh L, Ferguson C, Hassankhani H, Nikanfar A et al. The taboo of cancer: the experienter of cancer disclosure by Iranian patients, their family members and physicians. *Psycho - Oncology*. 2013;22:396 - 402.
44. Tang S, Liu T, Lai M, Liu L, Chen C, Koong S. Congruence of Knowledge, Experiences, and Preferences for Disclosure of Diagnosis and Prognosis between Terminally-Ill Cancer Patients and Their Family Caregivers in Taiwan. *Cancer Investigation*. 2006;24(4):360-366.
45. Leung K, Chiu T, Chen C. The Influence of Awareness of Terminal Condition on Spiritual Well-Being in Terminal Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2006;31(5):449-456.
46. Gongal R, Vaidya P, Jha R, Rajbhandary O, Watson M. Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer?. *Palliative Medicine*. 2006;20(4):471-476.
47. Jiang Y, Liu C, Li J, Huang M, Yao W, Zhang R et al. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer. *Psycho-Oncology*. 2007;16(10):928-936.
48. Shin D, Cho J, Kim S, Chung I, Kim S, Yang H et al. Discordance among patient preferences, caregiver preferences, and caregiver predictions of patient preferences regarding disclosure of terminal status and end-of-life choices. *Psycho-Oncology*. 2014;24(2):212-219.

49. Yun Y, Kwon Y, Lee M, Lee W, Jung K, Do Y et al. Experiences and Attitudes of Patients With Terminal Cancer and Their Family Caregivers Toward the Disclosure of Terminal Illness. *Journal of Clinical Oncology*. 2010;28(11):1950-1957.
50. Yun Y. The Attitudes of Cancer Patients and Their Families Toward the Disclosure of Terminal Illness. *Journal of Clinical Oncology*. 2004;22(2):307-314.
51. Vilalta A, Valls J, Porta J, Viñas J. Evaluation of Spiritual Needs of Patients with Advanced Cancer in a Palliative Care Unit. *Journal of Palliative Medicine*. 2014;17(5):592-600.
52. Al-Amri AM. Cancer patients' desire for information: a study in a teaching hospital in Saudi Arabia. *East Mediterr Health*. 2009;15:19-24.
53. Doumit M, Abu-Saad H. Lebanese cancer patients: Communication and truth-telling preferences. *Contemporary Nurse*. 2008;28(1-2):74-82.
54. Fuentes P, Prato JA. Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta. *Rev Med Chile*. 2012;140:811 - 817.
55. Fumis R, De Camargo B, Del Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. *Annals of Oncology*. 2011;23(1):205-211.
56. Huang H, Chiu T, Lee L, Yao C, Chen C, Hu W. Family experience with difficult decisions in end-of-life care. *Psycho-Oncology*. 2012;21(7):785-791.
57. Elwyn T, Fetters M, Sasaki H, Tsuda T. Responsibility and cancer disclosure in Japan. *Social Science & Medicine*. 2002;54(2):281-293.
58. Cejudo López Á, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Serván M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enfermería Clínica*. 2015;25(3):124-132.
59. Roman G, Enache A, Pârvu A, Gramma R, Moisa Ș, Dumitraș S et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2012;16(3):483-497.

60. Aljubran A. The attitude towards disclosure of bad news to cancer patients in Saudi Arabia. *Annals of Saudi Medicine*. 2010;30(2):141- 144.
61. Doumit M, Huijjer H, Kelley J, Nassar N. The Lived Experience of Lebanese Family Caregivers of Cancer Patients. *Cancer Nursing*. 2008;31(4):36-42.
62. Huang S, Tang F, Liu C, Chen M, Liang T, Sheu S. Truth-telling to patients' terminal illness: What makes oncology nurses act individually?. *European Journal of Oncology Nursing*. 2014;18(5):492-498.
63. Li J, Liu C, Zou L, Huang M, Yu C, You G et al. To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;17(18):2463-2470.
64. Michiels E, Deschepper R, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Information disclosure to terminally ill patients and their relatives: self-reported practice of Belgian clinical specialists and general practitioners. *Palliative Medicine*. 2009;23(4):345-353.
65. Fallowfield L, Jenkins V, Beveridge H. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*. 2002;16(4):297-303.
66. Surbone A, Ritossa C, Spagnolo A. Evolution of truth-telling attitudes and practices in Italy. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*. 2004;52(3):165-172.
67. Lorensen M, Davis A, Konishi E, Bunch E. Ethical Issues After The Disclosure Of A Terminal Illness: Danish And Norwegian Hospice Nurses' Reflections. *Nursing Ethics*. 2003;10(2):175-185.
68. Panagopoulou E, Mintziori G, Montgomery A, Kapoukranidou D, Benos A. Concealment of Information in Clinical Practice: Is Lying Less Stressful Than Telling the Truth?. *Journal of Clinical Oncology*. 2008;26(7):1175-1177.
69. Tse C, Chong A, Fok S. Breaking bad news: a Chinese perspective. *Palliative Medicine*. 2003;17(4):339-343.