

## Conspiración del silencio

### Conspiracy of Silence

**Cristina Rodríguez-Castillo<sup>1\*</sup>**

1. Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Almería

Fecha de recepción: 21/06/2014 – Fecha de aceptación: 20/12/2014

#### Resumen

La conspiración de silencio es “el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”. Los objetivos de este estudio son clarificar el fenómeno de la conspiración de silencio e identificar protocolos de comunicación de malas noticias. Se trata de una revisión bibliográfica de publicaciones comprendidas entre 1998 y 2014. De los 14 artículos seleccionados, 2 son escritos por psicólogos, 2 escritos por médicos, 2 por psicooncólogos, 4 por enfermeros, 3 por equipos de Cuidados Paliativos y 1 por un teólogo. Y con respecto al tipo de estudio, se encontraron 6 revisiones sistemáticas, 7 estudios cuantitativos y 1 estudio cualitativo. Según los resultados encontrados en nuestra revisión, en general hay más estudios en bases de datos de medicina y de psicología que de enfermería y más artículos publicados en bases de datos internacionales que españolas sobre el fenómeno en cuestión. La conspiración de silencio es un fenómeno universal con una elevada prevalencia. Las variables más influyentes para ocultar la verdad son el miedo a las repercusiones emocionales del paciente y el deseo de protegerlo. La ocultación de información clínica no sólo tiene implicaciones éticas, sino que influye en la práctica asistencial, produciendo este fenómeno consecuencias en el paciente, en la familia, en los profesionales de salud y en el propio sistema sanitario. Actualmente el protocolo para dar malas noticias, más utilizado y referenciado es el SPIKES. Existe un vacío para la formación específica en comunicación y es necesario desarrollar habilidades comunicativas que permitan afrontar y manejar de forma asertiva estas circunstancias.

**Palabras clave:** Comunicación, conspiración del silencio, enfermería.

#### Abstract

The conspiracy of silence is ‘the implicit or explicit agreement made by relatives, friends or professional people to alter the information given to the patient in order to hide the diagnosis, prognosis or seriousness of his/her situation’. The aim of this research is to clarify the ‘Conspiracy of silence’ phenomenon and to identify some of the protocols used to communicate bad news. This is based on a bibliographic revision of publications which were created between 1998 and 2014. Among the 14 articles selected, 2 of them were written by psychologists, 2 by doctors, 2 by psychooncologists, 4 by nurses, 3 by a palliative care team and 1 by a theologian. In relation to the type of research, we distinguish 6 systematic revisions, 7 quantitative researches, and 1 qualitative study. According to the results found, there are generally more studies based on medicine and psychologist databases than on nursery. Furthermore, there are more articles published on international databases than in Spanish ones alluding to this phenomenon. The ‘conspiracy of silence’ is an universal phenomenon with such a high prevalence. The most important and influent reasons to hide the truth are the fear of the possible emotional repercussion on the patient and the desire to protect him/her. The concealment of clinical information has not only ethical implications but influences the care practices, therefore producing consequences on the patient, the family, the health professionals and maybe on the healthcare system. Nowadays the most used protocol in order to give bad news is the ‘SPIKES’. It exists a void of specified communication formation and it is necessary to develop communication skills which would allow us to face and to deal with this kind of circumstances in an assertive way.

**Keywords:** Conspiracy of silence, communicating, nursing.

\*Correspondencia: [gipilonga@hotmail.com](mailto:gipilonga@hotmail.com)

## Introducción

La definición de conspiración de silencio más comúnmente aceptada es “el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación” (Barbero, 2006). Actualmente se están utilizando otros términos como “pacto de silencio” y “protección informativa” ya que desde el código Penal se considera que el término de conspiración, en el marco de constitución, es un delito (Ruiz-Benítez y Coca, 2008).

Según el causante de la conspiración de silencio se llama adaptativa a la conspiración de silencio en la que el paciente no habla, niega, evita o parece que no quiere saber sobre su situación, y desadaptativa, a la que quiere saber y pregunta pero su familia o el profesional no quieren proporcionar información al paciente (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2003).

Los motivos que inducen a este tipo de escenarios, en situación de enfermedad con expectativa de vida limitada, son múltiples. Estos motivos o factores han sido agrupados en 7 categorías.

1. Deseo de proteger al enfermo del impacto emocional de la información y evitar un sufrimiento innecesario.
2. Necesidad de autoprotección, tanto de profesionales como familiares, por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
3. Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información ligado con la falta de formación específica sobre el tema.
4. Dificultad para establecer pronósticos precisos.
5. El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente.
6. El tema tabú de la muerte en algunas sociedades que condiciona una dificultad añadida para hablar de temas de final de la vida.
7. Algunas creencias generalizadas, como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza, que puede acelerarle incluso la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer su estado (Bellido, 2013).

En cuanto a la prevalencia encontramos estudios realizados en España que revelaron lo siguiente, con una muestra de 59 pacientes, de ellos 20 mujeres y 39 hombres, resultó que un 18,8% de la muestra no existía conspiración de silencio (son los casos que descubrieron que avanzaban en su proceso de información) mientras que sí existía conspiración en un 64% (pacientes que no avanzaban en el proceso de información) (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo, 2012). El 50% de conspiraciones de silencio son completas, y un 27% parciales (Ruiz-Benítez y

Coca, 2008). Por otro lado hallaron un porcentaje del 36,7% motivada tanto por la actitud de la familia como de los profesionales (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo, 2012). Un estudio en Portugal, reveló que el 28% de los pacientes oncológicos no estaban informados del diagnóstico, de los cuales la mayoría deseaban dicha información (Gonçalves, Marques, Rocha, Leitão, Mesquita y Moutinho, 2005).

Sin embargo, la ocultación completa de la verdad es difícil, ya que entre un 40-70% de los pacientes con cáncer en España intuye la malignidad del proceso patológico (Centeno y Núñez, 1998).

Las consecuencias del fenómeno en cuestión se extienden a diferentes niveles afectando a todos los protagonistas del proceso informativo, e incluso al mismo sistema sanitario. Una de las consecuencias negativas es la barrera de comunicación que se produce entre familia y profesionales de la salud con el paciente (Vivian, 2006). En el paciente provoca dificultad para afrontar su propia muerte, despedirse de sus seres queridos, resolver tareas inacabadas y encontrar un sentido a la vida y al sufrimiento (Fallowfield, Jenkins y Beveridge, 2002).

En cuanto a los aspectos éticos y legales de la comunicación en el final de vida, entran en conflicto los cuatro principios de la Bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. El dilema de la confrontación entre los principios éticos de autonomía y beneficencia se tratan de manera diferente en cada país. En España, el médico intenta encontrar un equilibrio entre la información que proporciona al paciente y el beneficio que podría aportarle (Núñez y Guillén, 2001).

Los objetivos de este estudio son, clarificar el fenómeno del pacto de silencio e identificar protocolos de comunicación de malas noticias.

## **Material y métodos**

Hemos realizado una revisión bibliográfica de los artículos publicados entre 1998 y 2014, esta se describe a continuación.

### **Estrategia de búsqueda y proceso de selección**

El metabuscador utilizado ha sido ALMIREZ (Catálogo de la Biblioteca Universitaria Nicolás Salmerón, Universidad de Almería).

Hemos empleado como herramienta la búsqueda de información en las bases de datos: internacionales (CINAHL, Medline, PubMed, Proquest y Psycinfo) y nacionales (Elsevier y Cuiden +), donde utilizamos los descriptores: “comunicación”, “conspiración de silencio”, “malas noticias”, “ética”, utilizadas indistintamente en español e inglés. Limitando la búsqueda con el empleo del operador booleano AND.

El estudio lo realizamos durante los meses de Abril-Mayo de 2014 y de todos los resultados obtenidos, combinando las distintas opciones de búsqueda mencionadas, se seleccionaron un total de 94 referencias bibliográficas. El resto de artículos descartados no fueron seleccionados por no cumplir los criterios de inclusión siguientes: trabajos extraídos a texto completo, originales y revisiones sistemáticas y trabajos que podrían responder a los objetivos del estudio.

Después de una primera selección, 94 trabajos cumplieron los criterios de inclusión. De estos, 14 eran útiles para la introducción y la discusión. La mayoría de ellos se llevaron a cabo en España.

## Resultados

Los resultados de la búsqueda se pueden observar en la tabla 1. Se seleccionaron aquellos artículos que podrían responder a los objetivos del estudio. Debido a la similitud del contenido de los artículos de las diferentes bases recopilamos 14 estudios para la siguiente revisión bibliográfica.

De los 14 artículos, 2 son escritos por psicólogos, 2 por médicos, 2 por psico-oncólogos, 4 por enfermeros, 3 por equipo de Cuidados Paliativos y 1 por un teólogo. Y con respecto al tipo de estudio, se encontraron 6 revisiones sistemáticas, 7 estudios cuantitativos y 1 estudio cualitativo.

<b>BASES DE DATOS ESPAÑOLAS</b>										
<b>PERFIL DE BÚSQUEDA</b>	<b>Cuiden +</b>				<b>Elsevier</b>					
	E		S		E		S			
<b>Conspiración del silencio</b>	10		4		29		4			
<b>Comunicación AND noticias</b>	60		6		577		24			
<b>BASES DE DATOS INTERNACIONALES</b>										
<b>PERFIL DE BÚSQUEDA</b>	<b>CINAHL</b>		<b>Medline</b>		<b>PubMed</b>		<b>Proquest</b>		<b>Psycinfo</b>	
	E	S	E	S	E	S	E	S	E	S
<b>Conspiracy of silence</b>	8	1	29	6	521	7	674	4	100	7
<b>Communication &amp; bad news</b>	87	3	583	20	466	-	647	1	428	1
<b>Ethical AND palliative care</b>	41	-	107	3	429	1	472		681	2
	9		2		1		3			
<b>E=Encontrados / S= Seleccionados</b>										

Tabla 1. Resultados de la búsqueda bibliográfica

## Discusión

La definición de conspiración de silencio comúnmente aceptada es la de Barbero, ya mencionada, pero se han ido incorporando nuevas definiciones como “el acuerdo para ocultar total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo” (Ruiz-

Benítez y Coca, 2008). Para otros autores se trata de un “acuerdo secreto o cooperación entre dos o más personas que implica que la información (sobre diagnóstico, pronóstico, y detalles médicos sobre la persona que está enferma) es ocultada o no compartida entre los individuos implicados” (Chaturvedi, Loiselle y Chandra, 2009).

El estudio de Bermejo, Villacieros, Carabias, Sánchez y Díaz-Albo (2012), utilizó una metodología cuantitativa, un estudio observacional descriptivo y longitudinal sobre una población de pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, sus familiares y profesionales médicos a cargo de la unidad. A juicio de estos psicólogos, el mayor problema con que se encuentra la familia es el miedo a la repercusión del conocimiento de la información, el 55% quiere proteger al enfermo, favoreciéndose la conspiración de silencio.

Ruiz-Benítez y Coca (2008) desarrollaron otro estudio cuantitativo descriptivo trasversal que se llevó a cabo con entrevistas semi-estructuradas y escalas, en el que afirman que la variable más influyente para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario. Algunas otras variables como el sexo femenino, nivel de estudios menores que el de bachillerato, estar casado y residir en zona urbana, en cuanto a los rangos de edad determina dos: 35-50 y 51-65.

Vivian (2006) sostiene que el estudio de caso sirve para poner de relieve la compleja interacción entre que el paciente adulto ha de ser competente, los argumentos acerca de la colusión teórico ético y consideraciones legales para incluir aspectos emocionales y las consecuencias prácticas de la retención de la verdad, ya que surgen dilemas y conflictos acerca de la verdad en la práctica de cuidados paliativos que pueden implicar colusión entre los profesionales sanitarios y familiares de los pacientes a retener la verdad al paciente. Estos aspectos deben ser tenidos en cuenta a la hora de tomar decisiones acerca de decir la verdad. Además reivindica el papel potencial de los enfermeros en el contexto de la verdad y la evitación.

Un estudio realizado por un grupo de psicólogos de oncología provee evidencia de que aunque la verdad duele, el engaño puede doler más. Los profesionales de la salud a menudo censuran información en un intento de proteger a los pacientes de malas noticias. Este deseo de proteger a los pacientes de la realidad de su situación por lo general crea dificultades aún mayores para los pacientes, sus familiares y amigos. Una conspiración de silencio por lo general se traduce en un estado de miedo, ansiedad y confusión. Se niega así la oportunidad para reorganizar y adaptar sus vidas a la nueva situación. (Fallowfield, Jenkins y Beveridge, 2002).

Un grupo de profesionales de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón (Madrid), presentan las principales cuestiones éticas en la práctica clínica en los

cuidados paliativos y al final de la vida en España y cómo estos temas están influenciados por la cultura española. La tradición cultural en España influye en las actitudes hacia la eutanasia, la sedación, la definición de terminalidad, la atención en las últimas 48 horas de vida, la revelación del diagnóstico y la información. Pero el movimiento de los cuidados paliativos españoles ha logrado una relativa madurez que le ha permitido invertir en estudios de sus propios dilemas éticos. La atención está dirigida en iniciar nuevos programas para consolidar y ampliar la formación de los profesionales que ya trabajan en los programas existentes (Núñez y Guillén, 2001).

En cuanto a protocolos en la comunicación de malas noticias encontramos el SPIKES del oncólogo Buckman, este se enfoca al personal de medicina a la hora de dar un diagnóstico. Se basa en 6 etapas:

1ª Preparación (Setting): Debe ser encontrar un lugar tranquilo, lo ideal es un despacho, pero si no es posible se puede crear un ambiente apropiado cerrando la puerta de la habitación, echando la cortina... Además es muy importante el interés, la conducta, el comportamiento y la postura física de proximidad del profesional sanitario que vaya a dar la noticia. Con esto se pretende que la persona se sienta segura y evitar interrupciones por el contexto.

2ª Percepción (Perception): Se basa en conocer qué sabe el paciente sobre su estado de salud mediante preguntas abiertas, como dice Buckman: "*before you tell, ask*", y fijarse en el lenguaje que emplea para ello. Puede pasar que la persona refiera saber menos de lo que realmente conoce, esto es debido a una reacción de negación hacia su estado de salud y lo que pretende es buscar explicación en varios profesionales para contrastar.

3ª Invitar (Invitation): a que nos pregunte qué quiere saber. Con esto se pretende que conozcamos cuál es realmente la preocupación de la persona y qué es exactamente lo que le gustaría saber ("*verdad soportable*" según algunos autores). Aquí suelen aparecer discordancias entre lo que el profesional quiere comunicar y el interés del paciente, entonces se debe de acondicionar la información que se va a dar a las demandas del paciente. Puede pasar que se muestre poco receptivo a ser informado, por lo que se le debe dar tiempo a que lo piense y dar la opción de hablar más tarde.

4ª Conocimiento (Knowledge): Es el momento de hacerle entender que se le va a dar una mala noticia con frases como por ejemplo: "*Lamentablemente, tengo una mala noticia que decirle...*" o "*Siento tener que decirle...*". Entonces se dejarán pasar unos segundos para que se acondicione psicológicamente y entonces comunicarle la información intentando utilizar un vocabulario comprensible y en pequeños fragmentos, de tal modo que vaya comprendiendo poco a poco y no tener que repetir la información varias veces. Recordemos que el principal objetivo es que comprenda la nueva situación.

5º Empatía (Empathy): Una vez comprendida la información por parte del paciente, se inician una serie de respuestas conductuales en el mismo que pueden ser: ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, o ambivalencia. Por lo que se debe de iniciar un proceso de escucha activa y empatía. Como apuntan Ayarra y Lizarraga *“Sólo si somos capaces de apoyar al paciente en sus emociones estaríamos moralmente autorizados a informarle”*. Aquí lo importante es saber cómo se siente y a qué es debido, para así intentar ayudarle en la medida de lo posible.

6º Resumen y planes de futuro (Strategy and summary): Finalmente el paciente debe de estar en condiciones de que conozca la nueva situación para así establecer un plan terapéutico o medidas de futuro. Aquí el profesional deberá mostrar disponibilidad hacia el paciente y para concluir hará un resumen de toda la sesión para clarificar dudas (Mirón, 2010).

Cabe destacar el protocolo en el cual la autora denomina a la etapa sexta como “plan de cuidados” y es donde el profesional de enfermería actualizaría el plan de cuidados y apoyaría al paciente. Propone además una séptima etapa denominada “autochequeo del profesional”, que está enfocada a la reflexión sobre los sentimientos vividos por uno mismo a la hora de comunicar la mala noticia para mejorar en un futuro con un espíritu de autosuperación (Villa, 2007).

Según los resultados encontrados en nuestra revisión, en general hay más estudios en bases de datos de medicina y de psicología que de enfermería, y más artículos publicados en bases de datos internacionales que españolas sobre el fenómeno en cuestión.

La mayoría de los estudios cuantitativos que hemos revisado procedían de médicos y la muestra mayormente son de pacientes oncológicos.

Por parte de enfermería hemos encontrado estudios en otro tipo de situaciones como por ejemplo la información ofrecida a familiares de pacientes en proceso de final de vida en Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Las enfermeras opinan que la información resulta adecuada al pronóstico y se ajusta a la situación del paciente, considerando el lugar en que se informa a los familiares y la actitud de los profesionales en este proceso, siendo más empáticos los profesionales de las UCI pediátricas (Pascual-Fernández, 2014).

## Conclusiones

Después de esta revisión, hemos podido determinar que la conspiración de silencio es un fenómeno universal y complejo, donde intervienen los distintos profesionales de salud, el paciente y la familia.

Encontramos una alta prevalencia de este fenómeno. Parece ser que las variables más influyentes para ocultar la verdad son el miedo a las repercusiones emocionales del paciente y el deseo de protegerlo por parte de la familia. La ocultación de información clínica no sólo tiene implicaciones éticas, sino que influye en la práctica asistencial, produciendo este fenómeno consecuencias en el paciente, en la familia, en los profesionales de salud y en el propio sistema sanitario. Algunas de estas consecuencias son la barrera de comunicación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente y la dificultad por parte de este último, para afrontar su propia muerte, despedirse de sus seres queridos, resolver tareas inacabadas y encontrar un sentido a la vida y al sufrimiento.

Actualmente el protocolo para dar malas noticias, más utilizado y referenciado es el SPIKES, dicho protocolo se tradujo al castellano y en España se ha dado a conocer con el nombre de EPICEE. Es necesario adaptarlo a las características particulares, no sólo de la situación, sino de los profesionales de la salud y del paciente.

La figura de los enfermeros, es muy importante antes, durante y al final del proceso, ya que estos son los profesionales que pasan mayor tiempo con el paciente y la familia, y por tanto, los enfermeros tienen la mayor confianza e información con estos. Se deberá ir adaptando el plan de cuidados a las diferentes situaciones a las que se enfrenta y conocer las nuevas demandas de salud.

Es un proceso en el cual es muy importante la coordinación multidisciplinar. Existe un vacío para la formación específica en comunicación, a pesar de constituir una herramienta básica para el ejercicio de la Enfermería. Se hace necesario desarrollar habilidades comunicativas que permitan afrontar y manejar de forma asertiva las circunstancias.

## Bibliografía

- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P. y Bayés, R. (2003). Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel.
- Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Anit Navar*, 29(3), 19-27.
- Bellido, M. (2013). Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio. 2014, de Universitat Internacional de Catalunya Sitio. Recuperado de [http://www.recercat.net/bitstream/handle/2072/217715/Mercedes\\_Bellido\\_P%C3%A9rez\\_%20TFM.pdf?sequence=1](http://www.recercat.net/bitstream/handle/2072/217715/Mercedes_Bellido_P%C3%A9rez_%20TFM.pdf?sequence=1)
- Bermejo, J., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E. y Díaz-Albo, B. (2012). Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliat*, 20(2), 49-59.

- Centeno, C. y Núñez, J.M. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Med Clin*, 110(19), 744-750.
- Chaturvedi, S.K, Loiselle, C.G. y Chandra, P.S. (2009). Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care*, 15(1), 2-9.
- Fallowfield, L.J., Jenkins, V.A. y Beveridge, H.A. (2002). Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*, 16(4), 297-303.
- Gonçalves, F., Marques, A., Rocha, S., Leitão, P., Mesquita, T. y Moutinho, S. (2005). Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliative Medicine*, 19(7), 526-531.
- Mirón, R. (2010). Comunicación de malas noticias: perspectiva enfermera. *Rev Esp Com Sal*, 1(1), 39-49.
- Núñez, J.M. y Guillén, D.G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46-54.
- Pascual-Fernández, M.C. (2014). Información a familiares de pacientes en proceso final de vida en unidades de cuidados intensivos. Evaluación por parte de las enfermeras. *Enferm Clín*, 24(3), 168-174.
- Ruiz-Benítez de Lugo, M.A. y Coca, M.C. (2008) El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology*, 5(1), 53-69.
- Villa, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nurse Investigación*, 31. [http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS\\_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf\\_protocolo\\_31.pdf](http://www.nureinvestigacion.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf)
- Vivian, R. (2006). Truth telling in palliative care nursing: the dilemmas of collusion. *Int J Palliat Nurs*, 12(7), 341-348.