

# **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

## **AFECTACIÓN Y MANEJO DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO EN DIFERENTES CULTURAS**

**M<sup>a</sup> Begoña Enseñat Sánchez de Alcázar**

**Grado de Enfermería**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Año Académico 2019 - 2020**



# **AFECTACIÓN Y MANEJO DE LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO EN DIFERENTES CULTURAS**

**M<sup>a</sup> Begoña Enseñat Sánchez de Alcázar**

**Trabajo de Fin de Grado**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Universidad de las Illes Balears**

**Año Académico 2019 - 2020**

Palabras clave del trabajo:

Conspiración del silencio, Cuidadores, Cultura

*Nombre Tutor/Tutora del Trabajo: Dra. Sonia Martínez Andreu*

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



## ÍNDICE

1. Introducción
2. Objetivos
  - Objetivo general
  - Objetivo específico
3. Estrategia de búsqueda bibliográfica
  - Descriptores MeSH/DeSC
  - Criterios de inclusión
  - Criterios de exclusión
4. Resultados de la búsqueda bibliografía literatura
  - Diagrama de flujo
5. Discusión
6. Conclusiones
7. Bibliografía
8. Anexos

Anexo 1: Estrategia de búsqueda bibliográfica y resultados.

Anexo 2: Fichas técnicas para revisiones bibliográficas



*“Si bien hay silencios que se sienten incómodos, indiferentes o incluso hostiles, también hay silencios que se sienten reconfortantes, afirmativos y seguros ”*

## RESUMEN

A menudo los familiares o cuidadores de un paciente en cuidados paliativos acceden a ocultar un diagnóstico de final de vida produciéndose así la llamada “Conspiración del silencio” (CS). Esto ocurre al creer que así se protege al enfermo y se evita de esta manera desesperanzar al paciente al darle a conocer un diagnóstico/pronóstico terminal. Ante el final de vida de las personas en cuidados paliativos, encontramos situaciones complejas que difieren de unas familias a otras y entre culturas. Sin embargo, casi todas sucumben a esta conspiración del silencio en mayor o menor medida.

El objetivo de este trabajo es realizar una búsqueda bibliográfica para recopilar y ordenar las publicaciones científicas con información acerca de los efectos de CS en los pacientes y de qué manera se desarrolla en diferentes culturas. La búsqueda se llevó a cabo en 13 bases de datos como Pubmed o Nursing@Ovid, con un límite de años comprendido entre 2009 y 2019. Un total de 20 artículos fueron incluidos ya que cumplían criterios de inclusión y de exclusión. Algunos de estos criterios de inclusión fueron pacientes en situación de final de vida y de diferentes culturas o etnias. Tras la selección de los artículos, se hizo una lectura exhaustiva de todos ellos, publicados en inglés, español, y portugués. Se han incluido varios estudios cuantitativos, otros cuantos cualitativos, 1 estudio meta- etnográfico, 1 relato autobiográfico, revisiones bibliográficas, estudios descriptivos, algún estudio analítico transversal y algún método mixto.

La CS, tiene consecuencias negativas en todas las culturas en el paciente, el familiar/cuidador y el profesional sanitario. El primero sufre, entre otras consecuencias, aislamiento y sentimiento de abandono, el segundo la imposibilidad de realizar un duelo posterior debido al sentimiento de culpabilidad y el tercero puede manifestar síntomas de stress y ansiedad. La conspiración del silencio, aunque lentamente va produciéndose menos, aún es un hecho que sigue instaurado en todas las culturas, siendo el familiar/cuidador un medio que impide una transferencia de la información al paciente.

**PALABRAS CLAVE:** Conspiración del silencio, Cuidadores, Cultura



## **ABSTRACT**

Caregivers of people under palliative care usually hide the end-of-life diagnosis to the patient, producing the call "Conspiracy of silence" (CS). This phenomenon occurs when relatives of patients obstruct the knowledge of the medical diagnosis by the patient, to protect the affected person from anguish, depression and hopelessness. The conspiracy of silence is extent in numerous anthropological cultures. However, the behaviour of relatives or caregivers confronting the end-of-life diagnosis, vary among families and cultures.

To assess the effect of misinformation on patients and how it can vary among different cultures. The search was carried out in 13 databases such as Pubmed or Nursing @ Ovid, with a limit of years between 2009 and 2019. A total of 20 articles were included as they met inclusion and exclusion criteria. Some of these inclusion criteria were patients in end-of-life situations and from different cultures or ethnicities. After selecting the articles, an exhaustive reading of all of them was made, published in English, Spanish, and Portuguese. Several quantitative studies, a few qualitative ones, 1 meta-ethnographic study, 1 autobiographical account, bibliographic reviews, descriptive studies, some cross-sectional analytical study and some mixed method have been included.

The conspiracy of silence is established in almost every culture, and relatives or caregivers are responsible for inhibiting the transference of information of it diagnosis to the patient. This behaviour can bring negative consequences for both, since the former can suffer isolation and feeling of abandonment, and the latter the impossibility of carrying out a subsequent grief due to the feeling of guilt.

**KEY WORDS:** Conspiracy of silence, Caregivers, Culture

## 1. INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos son los cuidados que se proporcionan cuando hay un diagnóstico de final de vida próximo. Con ellos se pretende dar una muerte digna, tranquila y sin dolor al paciente de diagnóstico terminal. El pronóstico de una enfermedad terminal en una persona de la familia o cercana, equivale a un acontecimiento estresante que cambia por completo el estilo de vida del enfermo y de las personas que le rodean (1). El enfermo se convierte en una persona vulnerable a causa de la dependencia para sus cuidados especiales por parte de un profesional sanitario y de sus familiares más allegados. Esta situación de vulnerabilidad del paciente, ocasiona que en ciertos casos la familia opte por ocultarle la verdad al enfermo para evitarle una mayor angustia y estrés. Este fenómeno social se define como la “Conspiración del silencio” (CS) y es un acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, para alterar la información que se le da a un paciente con diagnóstico terminal, con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación (1–7). Es entonces cuando el “destinatario de la información”, el paciente, es precisamente quien menos la recibe, debido a la creencia de que decir «la verdad» a los pacientes en situación paliativa les perjudica, habiendo un gran número de estos a los que se les niega su derecho a la información, ocultándosela los familiares, amigos y profesionales que les atienden (5)

Existen 4 tipos de CS: 1) Parcial: donde el paciente conoce sólo el diagnóstico, pero no el pronóstico, 2) Total: cuando el paciente no conoce ni el diagnóstico ni el pronóstico, 3) Adaptativa: el paciente no lo habla, lo niega, lo evita o parece que no quiere saber, 4) Desadaptativa: el paciente quiere saber y pregunta, pero su familia o el profesional le niegan la información. Las causas que perpetúan la CS pueden ser: la protección al enfermo, la autoprotección (profesionales y familiares), la dificultad para transferir este tipo de información y la falta de formación para llevarlo a cabo, la dificultad para establecer pronósticos precisos, la sensación de fracaso por parte del profesional, la muerte como tema tabú, las creencias como que dar la información deja al paciente sin esperanzas (1).

Los más afectados por las consecuencias de la CS son los pacientes, en primera instancia la CS afecta al paciente aislándolo por la falta de información administrada sus por cuidadores y profesionales. Los pacientes pueden sentirse abandonados, incomprendidos, engañados, potenciando síntomas de ansiedad o depresión, con componentes importantes de miedo e ira. Esta situación de ignorancia de su diagnóstico les impide tomar decisiones trascendentales para zanjar asuntos importantes (financieros, herencias, propiedades, deudas, etc.) o para despedirse de sus allegados, amigos, etc. La CS no solo tiene repercusiones en el paciente, en el caso de los familiares la CS genera un duelo complicado al no pactar con el enfermo cuáles son sus deseos de final de vida. Esto puede producir en el familiar del paciente afectado un bloqueo emocional y sentimiento de culpabilidad, que le impedirá desarrollar el duelo con normalidad. Esta conspiración silenciosa llega incluso a repercutir en los profesionales sanitarios y pueden presentar síntomas de ansiedad o agobio al encontrarse en medio de una situación que escapa a su control con consecuencias emocionalmente traumáticas. Por lo tanto, al momento de tener un paciente con diagnóstico terminal hay que tener en cuenta las necesidades de todos los participantes que componen el triángulo comunicacional de la conspiración del silencio (Fig. 1), para así llegar a un acuerdo y gestionarlo lo mejor posible para prevenir y establecer una alternativa a la CS.

### **Triángulo de la conspiración de silencio. Figura 1**

El triángulo representa los tres ejes que componen la CS, y lo compone el familiar o cuidador, paciente y profesional sanitario (1).



## *Alternativas a la CS y los beneficios de la comunicación abierta*

La llegada de un diagnóstico terminal resulta siempre compleja, se vive diferentes maneras y es de suma importancia el tipo de relación y comunicación que existe entre paciente, familiar y profesional sanitario. La decisión de no comunicar el diagnóstico al paciente suele ser tomada por los familiares ocultando esta información y negando la realidad al paciente. Sin embargo, no sólo la familia es responsable de esta ocultación, se suma a esto la dificultad de los profesionales para comunicar este tipo de diagnóstico terminal al paciente. La Ley de Autonomía del paciente, dice que: «El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o, de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita» (5). En este caso los profesionales de la salud deben entonces cumplir su deber ético y defender el derecho a la información y el derecho a la verdad (2).

Cuando se consigue superar la CS, por parte de los tres ejes, se logra una gran satisfacción para todos los componentes. Este hecho permite al paciente sentir la libertad de expresar y satisfacer necesidades. A su vez reduce el sufrimiento y permite el cumplimiento de deseos al final de la vida. Permite cerrar asuntos pendientes, evita el aislamiento y tiene la oportunidad para despedirse (1,4,8). No obstante, la gestión de informar al enfermo de cuál es su situación en salud resulta compleja. Ya que no existe un patrón común en todos los casos, y cada persona y contexto son diferentes. Entonces, se hace necesario evaluar al paciente para decidir si se le informa de su estado de salud o no. Ya que pueden existir casos complejos, como por ejemplo personas sin familiares y con problemas mentales de tipo psiquiátrico, incapaces de afrontar solos un diagnóstico de muerte a corto plazo. Para gestionar la decisión de comunicar el diagnóstico o no al paciente, existen cuatro puntos a tener en cuenta: 1) Características de la enfermedad, 2) Situación y personalidad del enfermo, 3) Actitud sociofamiliar, 4) La mentalidad del propio médico. Cabe destacar que, en el caso de personas sanas mentalmente, en muchas ocasiones la persona fallece con total consciencia, por lo que finalmente conocerá el motivo de su partida. Ello no hará más que crear una situación dramática y la persona reconocerá el engaño, sintiéndose desvalorada y no respetada.

Para el personal sanitario resulta un desafío entregar una noticia de estas características, ya que puede proyectar ansiedad en el paciente, pero a medio y largo plazo demuestra un beneficio. Facilitando el autocontrol y el bienestar, disminuyendo el malestar psicológico y las alteraciones emocionales en los pacientes. En el caso de que se tome la decisión de comunicar el diagnóstico terminal al paciente, existen protocolos de comunicación de malas noticias que pueden facilitar una conexión del profesional con el paciente y disminuir los síntomas de depresión o ansiedad (Tabla 1).

**Tabla 1.** Herramientas alternativas: SPIKES y VALUE (1)

SPIKES Nemotecnia	VALUE
<b>1) S (Setting up): preparar</b>	1) V (Value family statements): Valorar la declaración familiar
<b>2) P (Perception): valorar la percepción del paciente</b>	2) A (Acknowledge family emotions): Abordar las emociones familiares
<b>3) I (Invitation): obtener permiso de paciente</b>	3) L (Listen to the family): Escuchar a la familia
<b>4) K (Knowledge): ofrecer información al paciente</b>	4) U (Understand the patient as a person): Entender al paciente como persona
<b>5) S (Strategy and summary): estrategia y resumen</b>	5) E (Elicit family questions): Obtener preguntas de la familia

Los patrones de comunicación con el paciente pueden estar influenciados por la edad, el género, el rol en la familia, la cultura, la religión y otros factores (9). Sin embargo, independientemente de la cultura de origen se debería garantizar siempre el derecho del paciente a la información, a cubrir sus necesidades y prestar ayuda a la familia (10), teniendo en cuenta siempre la situación particular del paciente.

Este trabajo realiza una búsqueda bibliográfica para recopilar información relevante respecto los efectos de la CS sobre los pacientes terminales en distintos contextos socioculturales. El objetivo general de este trabajo es describir el efecto de la conspiración del silencio sobre los pacientes en cuidados paliativos, además de comparar cómo manejan esta situación algunas culturas y si existe similitud o no entre ellas. Este estudio amplió el conocimiento para gestión por parte de los profesionales sanitarios que trabajan en cuidados paliativos, ya que proporciona información acerca de las causas, efectos y gestión de la CS en pacientes terminales. A nivel personal he de decir que, en mi paso por cuidados paliativos, he tenido que tratar con pacientes de este tipo y con este trabajo de búsqueda bibliográfica he adquirido las herramientas necesarias para poder gestionar la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente.

## **2. OBJETIVOS DEL TRABAJO**

### **Objetivo General**

Describir los efectos de la conspiración del silencio en pacientes paliativos.

### **Objetivo Específico**

Evaluar el manejo de la conspiración del silencio, en función de la cultura de los sujetos de estudio.

## **3. ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA**

Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos *Pubmed/Medline*, *Nursing@Ovid*, *EBSCOhost Research Databases*, *CUIDEN*, *Scielo*, *Cochrane library plus*, *PEDro – Physiotherapy Evidence Database*, *OVID Medline*, *CINAHL with Full Text (EBSCOhost)*, *Biblioteca Virtual en Salud – BVS*, *Google Acadèmic/Google Scholar*, *ScienceDirect – Sciverse* y *Scopus* durante los meses de marzo y abril de 2020.

Para la identificación de los artículos se utilizaron los descriptores controlados MeSH y DeCS tal como se muestra en la tabla 2.

**Tabla 2.** Descriptores utilizados en DeCS y MeSH

<b>MeSH</b>	<b>DeSC</b>
<b>Conspiracy of silence</b>	Conspiración del silencio
<b>Caregivers</b>	Cuidadores
<b>Culture</b>	Cultura

Se utilizaron distintos niveles de búsqueda bibliográfica, profundizando el nivel de búsqueda hasta los niveles 2 y 3 en aquellas bases de datos que ofrecían un mayor número de artículos disponibles para afinar la búsqueda y poder revisar los artículos relacionados el tema de la CS. Los niveles de búsqueda utilizados en la estrategia fueron los siguientes:

*1º nivel – Conspiracy of silence AND caregivers*

*2º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers AND culture*

*3º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers OR culture*



Para la búsqueda bibliográfica prioricé los siguientes criterios:

**Criterios inclusión (CI)**

- CI 1: Artículos publicados entre 2009 y 2019.
- CI 2: Pacientes en situación final de vida.
- CI 3: Pacientes >18 años.
- CI 4: Pacientes de diferentes culturas/etnias.

Una vez recopilados los artículos incluidos en los criterios de búsqueda se procedió a excluir los artículos que no cumplían con los criterios de búsqueda de información para obtener la base de datos de trabajo.

**Criterios exclusión (CE)**

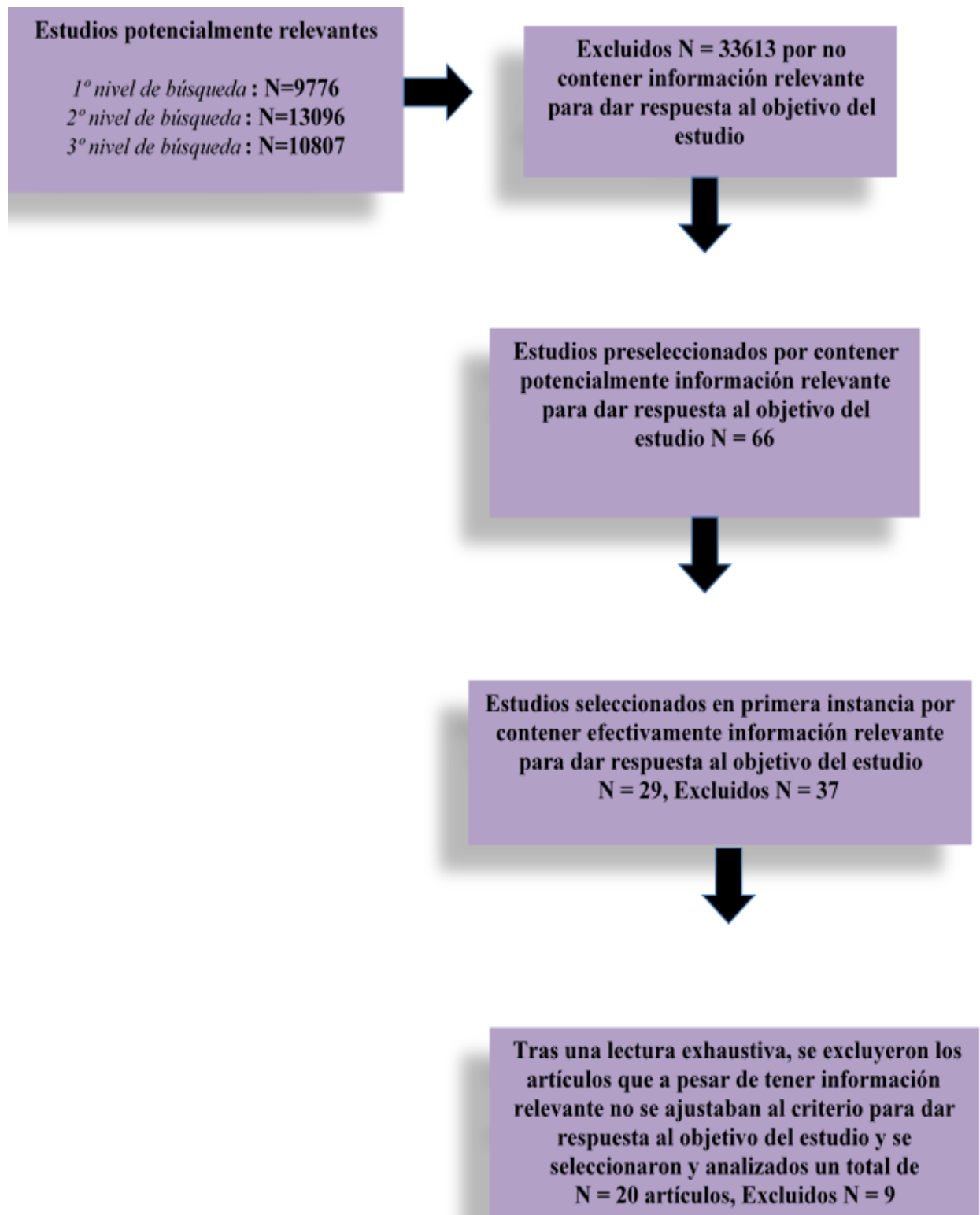
- CE 1: Idiomas que no sean castellano, portugués o inglés.
- CE 2: Artículos no comprendidos entre 2009 y 2019.
- CE 3: Aquellos que no se refieran a la relación entre cuidador y paciente paliativo.
- CE 4: Pacientes <18 años.

Se realizaron 2 selecciones consecutivas de los artículos para afinar la búsqueda, una vez hecha la segunda selección se procedió a extraer los datos relevantes para responder al objetivo de este trabajo.

#### **4. RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRAFÍA LITERATURA**

Los resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica se explican en el diagrama de flujo 1 y se presentan en la tabla 2. En la preselección de artículos relevantes para describir los efectos de la conspiración del silencio en pacientes paliativos, se encontraron 66 estudios relevantes. En la segunda selección, analizando más detenidamente los trabajos, se seleccionaron 29 publicaciones. Finalmente, tras la lectura exhaustiva de cada uno de los 29 artículos, se seleccionaron 20 que cumplían con los criterios para describir los efectos de la conspiración del silencio en pacientes paliativos. Para más detalles del año de publicación de cada artículo, así como el autor, país, tipo de estudio, introducción, resumen, objetivo, población y muestra técnica de recogida de datos, resultados relevantes, discusión planteada, conclusiones del estudio escala Likert y la cita bibliográfica consultar el anexo 2 Ficha técnica para revisiones bibliográficas.

**Diagrama de flujo 1.** Información de los niveles de búsqueda en distintas bases de datos científicas (*1º nivel – Conspiracy of silence AND caregivers, 2º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers AND culture, 3º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers OR culture*) y los resultados obtenidos.



**Tabla 3.** Resultados obtenidos en la búsqueda bibliográfica en tres niveles (*1º nivel – Conspiracy of silence AND caregivers, 2º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers AND culture, 3º nivel - Conspiracy of silence AND caregivers OR culture*) en distintas bases de datos científicas.

Base de Datos	Niveles de búsqueda			Selección de artículos		
	1º nivel	2º nivel	3º nivel	Pre-selección	1º selección	2º selección
Pubmed/Medline,	1	-	-	1	1	1
Nursing@Ovid,	3732	7726	5437	10	7	2
EBSCOhost Research Databases	1	-	-	1	1	1
CUIDEN	4	-	-	3	3	1
Scielo	1	-	-	1	1	0
Cochrane library plus	0	-	-	0	0	0
PEDroPhysiotherap y Evidence Database	0	-	-	0	0	0
OVID Medline,	3	-	-	3	1	1
CINAHL with Full Text (EBSCOhost)	12	-	-	6	3	3
Biblioteca Virtual en Salud – BVS	6	-	-	5	0	0
Google Acadèmic/Google Scholar	5890	5370	5370	17	9	9
ScienceDirect– Sciverse	43	-	-	11	1	0
Scopus	74	-	-	8	2	2
<b>Total</b>	<b>9776</b>	<b>13096</b>	<b>10807</b>	<b>66</b>	<b>29</b>	<b>20</b>

## 5. DISCUSIÓN

La conspiración del silencio ocurre cuando hay un fallo en la comunicación entre uno de los tres participantes del triángulo comunicacional de la CS (Tabla 1). El paciente suele tener cortada la comunicación con los otros ejes, debido a la ocultación de la información por parte de la familia, seguido por el equipo médico a petición de la misma. Ya que, el diagnóstico o pronóstico clínico, suele darse a los cuidadores o familiares que suelen ocultar la información al paciente, instando al personal sanitario a que mantenga esta ocultación, llegando incluso a impedir la comunicación directa entre los profesionales y paciente (1). Este trabajo recopila la información relevante respecto a cuáles son los efectos de la CS sobre los pacientes en cuidado paliativo y de cómo las familias manejan dicho diagnóstico junto con los profesionales sanitarios en diferentes países del mundo.

Los principales efectos de la CS a nivel psicológico sobre el paciente en cuidados paliativos son conocidos y diversos, se manifiestan con sentimientos de dependencia, tristeza, exclusión, resignación, inutilidad, ser una carga para la familia, entre otras cosas. El paciente es aislado por la falta de información administrada sus por cuidadores y profesionales no comprende la situación, desarrollando sentimientos de ira y miedo. Por otra parte, los pacientes son abandonados en ciertos momentos para no hablar con ellos del tema del diagnóstico, tanto por familiares como por cuidadores. Este tipo de situaciones los aísla aún más, haciéndolos sentir incomprendidos y solos. Esto puede llevar a los pacientes a presentar síntomas de ansiedad o depresión. Además, como ya se ha mencionado antes, la situación de ignorancia de su diagnóstico le impide tomar decisiones trascendentales para zanjar asuntos importantes (financieros, herencias, propiedades, deudas, etc.) o para despedirse de las personas más allegadas (1,3–12). Las consecuencias de la CS en el caso de los familiares son principalmente dos, sentimiento de culpa que causa un bloqueo emocional que le impedirá desarrollar el duelo con normalidad al no pactar con el enfermo cuáles son sus deseos de final de vida (1,5).

Esta CS repercute en los profesionales sanitarios que pueden presentar síntomas de ansiedad, pudiendo producir una dificultad en la adherencia terapéutica, Burnout o desarrollo de conductas de evitación con los familiares o con el mismo paciente (1).

Para la gestión de un diagnóstico terminal en la introducción de este trabajo se ofrecen alternativas con distintos protocolos para estudiar el caso y determinar el tipo de comunicación por parte de la institución sanitaria con el paciente y su familia. Sobre todo porque existen casos particulares en los que es posible que comunicar el diagnóstico sea una decisión errónea y es entonces cuando emerge la duda entre los familiares y el personal sanitario, ¿es mejor ocultarle la verdad de su diagnóstico y/o pronóstico para evitar el sufrimiento del paciente, o esto atentaría contra su voluntad y le sumiría en una mentira amorosa? La carencia comunicacional al final de la vida de una persona en cuidados paliativos a causa de la CS sitúa al profesional sanitario en el conflicto de los cuatro principios básicos de la Bioética: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia (1). Para evitar este conflicto, se recomienda a los profesionales de la salud responsables de diagnosticar y cuidar del paciente, desarrollar las habilidades de comunicación utilizando protocolos comunes para dicho fin (ver Tabla 1). Por otra parte, las instituciones sanitarias podrían ofrecer apoyo emocional y un exhaustivo control de síntomas a los profesionales en casos complejos, ya que son instrumentos básicos para el abordaje y buen cuidado del paciente paliativo (4).

En lo que a la ley española concierne, la Orden ECI/332/2008 sobre competencias para el ejercicio de la profesión médica también incluye un apartado de habilidades de comunicación con cuatro competencias, que de forma resumida se concretarían en: (4)

- ✓ Escuchar con atención y obtener información pertinente
- ✓ Redactar historias clínicas de forma comprensible
- ✓ Comunicarse de forma efectiva y clara
- ✓ Establecer una buena comunicación interpersonal con eficiencia y empatía con pacientes y familiares.

Sin embargo, los profesionales sanitarios, opinan que carecen de habilidades específicas para el manejo de una comunicación eficaz en situaciones paliativas (1,4–6,8,12). Al mismo tiempo cuidadores y pacientes, niegan estar correctamente informados y si lo están, niegan o evitan la información (1,3–7). Mayormente el personal sanitario opina que pacientes y cuidadores deben ser informados sobre diagnóstico y pronóstico, no obstante, esto no pasa y no se da toda la información, para así evitar el aumento de la desesperanza en el paciente y en los que le rodean (1,3–10,12).

Es popular la creencia de que contar la realidad a un paciente terminal, no es beneficioso para su estado de salud, pues puede decaer rápidamente debido a la mala noticia. Por lo tanto, las personas que conocen el diagnóstico (profesionales sanitarios y familiares) le niegan el derecho a recibir toda la información con el fin de protegerlo de una angustia mayor al conocer su diagnóstico de muerte. Los cuidadores manifiestan que si el paciente dispone de toda la información puede aumentar su ansiedad perjudicando el estado de salud del paciente. Sin embargo, el no fomentar la transferencia de la información genera síntomas de ansiedad, angustia y desesperanza igualmente poniendo a la familia y a los profesionales sanitarios en una paradoja. Ya que es algo complejo decirle a otra persona que va a morir porque los médicos le han diagnosticado una enfermedad en fase terminal que solo tiene cuidados paliativos para ofrecerle una muerte digna. Afortunadamente, las consecuencias de informar al paciente son beneficiosas para todos los participantes del triángulo comunicacional. Por una parte, ayuda a que el paciente a resolver sus asuntos administrativos, ver personas de las que se quiere despedir, generando una relación más sana entre el paciente, sus allegados y la aceptación de la muerte. Permitiendo a los familiares tener un duelo sano y pactado, y a los profesionales sanitarios de cuidados paliativos dándoles la tranquilidad de poder trabajar y cuidar al paciente lo mejor posible.

En los últimos años se han producido una serie de cambios importantes en culturas y sociedades, abarcando leyes y priorizando el respeto a la autonomía del enfermo, incluyendo a la sociedad española (13–17). Sin embargo, los familiares siguen manteniendo en secreto los diagnósticos para proteger a sus familiares. Por ejemplo, en Europa hay claros ejemplos de países donde el enfermo terminal no tiene poder real de decisión. Italia es un País donde el enfermo terminal suele intervenir poco o nada en sus decisiones de final de vida, todo ello provocado por el sometimiento de la familia y una gran dominancia por parte de ellos. El enfermo no suele conocer ni el pronóstico ni el diagnóstico. Las decisiones de atención médica siguen siendo principalmente decisiones médicas, incluso en centros oncológicos, con pocas opciones presentadas a los pacientes y responsabilidad limitada de las enfermeras (11). En España, la opinión de la familia es contraria a informar al paciente entre el 61-73% (5) y se destacan dos principales inconvenientes por parte de los médicos a la hora de comunicar una mala noticia. Por un lado, el permitir los deseos de los cuidadores de no comunicar las malas noticias y por otro lado el reconocer no sentirse preparados para dar estas noticias o bien no sentirse cómodos con ello (17).

Para ser informado de su diagnóstico el paciente debe hacer una solicitud para recibir la información (5). En el caso Portugal, una cultura similar a la española y la italiana se describió una mayor conciencia de los pacientes (60-69%) y deseo de información que en España o Italia (17).

En Rumanía existen algunos conflictos relacionados con la autonomía, la beneficencia y las actitudes paternalistas ejercidas en primer lugar por la familia y, bajo demanda, por el médico (13). Rumania es un país donde todavía es común informar, en primer lugar, a la familia y, previa solicitud, ocultar el diagnóstico o decir una "mentira piadosa" al paciente (13,14). Esta cultura está caracterizada por el hecho que cuando un componente familiar desarrolla una enfermedad terminal, existe la costumbre de reunir a la familia para intervenir en común sobre el enfermo. El principal temor de la familia romaní es el miedo real o imaginario que le produce el hecho que al conocer la verdad el paciente, esta pueda conducirle a la depresión, ansiedad o desequilibrio emocional y éste renuncie a luchar contra la enfermedad o bien cometer algún gesto desesperado. Es por ello que tanto cuidadores como pacientes aceptan que no se produzca una divulgación completa del diagnóstico y pronóstico. Los miembros de la familia llegan a un punto en el que eligen ocultar el diagnóstico y entrar en una CS. La familia a menudo presiona al médico para que no se comunique honestamente con el paciente. Los miembros de la familia quieren que el médico proteja al paciente de un diagnóstico severo o de malas noticias, pensando que sus mejores intenciones justificarán sus acciones (13).

No obstante, existen otros criterios que se contraponen a la interrupción u ocultación de la información al paciente, pues entienden esta privación de la verdad como nociva y que atenta contra la autonomía del paciente. Por ejemplo, en América, EEUU destaca por ser un país donde decir la verdad es prioritaria a cualquier otra opción. El consentimiento informado y la autonomía del paciente son respetados de manera destacable. Una encuesta realizada a médicos estadounidenses en 1961 mostró que el 88% no discutía rutinariamente un diagnóstico de cáncer con los pacientes; mientras que, en 1979, el 98% habitualmente tenía tales discusiones (15). Sin embargo, en América latina los resultados son variables, por ejemplo, en un estudio realizado en Brasil, encontró que la mayoría de los pacientes con cáncer (92%), los profesionales sanitarios (79,2%) y las familias (74,7%) creen que deben ser informados de la situación terminal (1). En Argentina la mayoría de profesionales de la salud apoyan la idea de comunicar al paciente lo relacionado con su pronóstico, pero la realidad es que no se lleva a cabo (18).



Ello ocurre porque la familia latinoamericana defiende una posición donde la familia tiene como finalidad la piedad y el respeto, el cuidado y protección a sus mayores y se cree que contar la verdad causa daños psicológicos o incluso daños físicos (suicidio) y falta de formación del profesional para afrontar y gestionar este tipo de situaciones (15). Es por ello que la CS está muy presente en la cultura latina, con el añadido de la falta de preparación de los médicos en estrategias de comunicación de enfermedades terminales. El paciente latino al contrario si expresa querer conocer su situación sobre su diagnóstico (15), pero suele ser la familia quien impide a este conocer la verdad de su estado de salud.

En el caso de Asia en China el paternalismo familiar deriva en una negación a decir la verdad. De nuevo la protección al enfermo y el mantenimiento de las relaciones familiares armoniosas, permiten que se produzca de nuevo la CS. (15). Sin embargo, la población China en cambio expresa, en general, querer conocer su pronóstico terminal. En el caso de estudios realizados en países del Medio Oriente, que incluyen Egipto, se sugiere que las familias de los pacientes con cáncer generalmente están en contra de decir la verdad (16). Basado en poca evidencia y desactualizada, se considera que la cultura egipcia está en contra de la divulgación del diagnóstico de cáncer (DDC) a los pacientes, y los Cuidadores familiares (CF) egipcios se consideran una barrera para la DDC (16). Los CF en esta región, demuestran una postura muy negativa a la DDC representando una fuerte oposición a que exista una comunicación entre los enfermos y el personal sanitario. En el estudio actual, el 95% de los CF de los pacientes que conocían su diagnóstico de cáncer expresaron una actitud positiva hacia la DDC en comparación con solo el 2% de los relacionados con pacientes que no conocían su diagnóstico (16). El médico, además, en Egipto prefiere primero informar antes al cuidador que al propio enfermo. La gran mayoría 60% están seguros que si revelan el diagnóstico, en enfermo no volverá.

## *Epidemiología*

Las tasas de CS han disminuido con la promoción de actitudes y prácticas hacia la revelación de información. Sin embargo, en una revisión se mostró que alrededor del 50% de pacientes conocen su diagnóstico y el 50% de estos conocen su pronóstico; otro estudio detallaba que el 13% de los pacientes habían recibido información sobre el mal pronóstico y solo el 24% de los pacientes tenían información completa (11). En otro estudio observaron que en el 86% de los casos el médico informó a la familia, y solo en la mitad de estos informó al paciente. De estos familiares, apenas un 4% lo transmitían al paciente. A pesar de esto, otros estudios muestran que el 40-70% de los pacientes con diagnóstico de cáncer son conscientes de la malignidad de su proceso y el 80-90% lo son de que van a morir como consecuencia de ese proceso (19–21).

## **6 CONCLUSIONES**

Se observaron multitud de coincidencias en lo que se refiere a las actitudes de los familiares cuidadores de los pacientes paliativos, con un pronóstico de final de vida. En lo que se refiere a la posición intercultural sobre la conspiración del silencio, no se han encontrado diferencias significativas a nivel cualitativo, ya que la mayoría de países adoptan la misma actitud paternalista y protectora, únicamente EEUU destaca en la forma de actuar, priorizando el dar la información completa de manera directa al enfermo. De manera general, el familiar se acoge a no contar toda la verdad y a instar al profesional sanitario a participar en dicho comportamiento. De igual manera, éste no suele permitir que el enfermo y el profesional mantengan conversaciones de manera independiente para así evitar que el enfermo reciba información al respecto. Por otro lado, el enfermo en ocasiones prefiere mantenerse ignorante ante esta situación difícil de asumir, o bien si desea recibir la información no suele recibirla al completo. Los profesionales sanitarios por otro lado, se justifican diciendo que no están preparados para ser portadores de esta información o bien que cuando lo desean hacer, están limitados por parte del cuidador.

## 7 BIBLIOGRAFÍA

1. Manjón Tortolero N. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? = Conspiracy of silence: aid or agony? *Rev Española Comun En Salud*. 2018;9(2):230.
2. DIMENSION ETICA DEL CUIDADO: LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO. SUS CAUSAS [Internet]. [cited 2020 Apr 19]. Available from: <https://dimensioneticaenfermera.blogspot.com/2007/07/la-conspiracin-del-silencio-sus-causas.html>
3. Cejudo López Á, López López B, Crespo Serván P, Duarte Rodríguez M, Coronado Illescas C, de la Fuente Rodríguez C. Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar. *Ética Los Cuid*. 2012;5(10):1–7.
4. Couceiro Rosillo S, Zamora Muñoz MJ, Van-der Hofstadt Román CJ. Áreas de exploración psicológica en pacientes paliativos y sus familiares: bases científicas y aspectos prácticos = Areas of psychological exploration in palliative patients and their families: scientific basis and practical aspects. *Rev Española Comun En Salud*. 2017;8(2):279.
5. Cejudo López Á, López BL, Rodríguez MD, Serván MPC, Illescas CC, de la Fuente Rodríguez C. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clin*. 2015 May 1;25(3):124–32.
6. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y actitudes observadas. *Med Paliativa*. 2013;20(2):49–59.
7. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr*. 2017;80(2):125.
8. Ibañez-Masero O, Carmona-Rega IM, Ruiz-Fernández MD, Ortiz-Amo R, Cabrera-Troya J, Ortega-Galán ÁM. Communicating health information at the end of life: The caregivers' perspectives. *Int J Environ Res Public Health*. 2019;16(14).
9. Olarte JMN. Información al paciente en situación terminal: Diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España. *Med Paliativa*. 2014;21(3):113–20.

10. Bassett L, Bingley AF, Brearley SG. Silence as an element of care: A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings. *Palliat Med.* 2018;32(1):185–94.
11. Marzano M. Lies and pain: Patients and caregivers in the conspiracy of silence. *J Loss Trauma.* 2009 Jan;14(1):57–81.
12. Font-Ritort S, Martos-Gutiérrez J, ... MM-L-E, 2016 undefined. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. Elsevier [Internet]. [cited 2020 Mar 27]; Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862116300948>
13. Roman G, Enache A, Pârvu A, Gramma R, Moisa ŞM, Dumitraş S, et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Med Heal Care Philos.* 2013;16(3):483–97.
14. Roman G, Gramma R, Enache A, Pârvu A, Ioan B, Moisa ŞM, et al. Dying and death in some Roma communities: Ethical challenges. *J Immigr Minor Heal.* 2014;16(2):290–300.
15. Rising ML. Truth Telling as an Element of Culturally Competent Care at End of Life. *J Transcult Nurs.* 2017 Jan 1;28(1):48–55.
16. Alsirafy SA, Abdel-Kareem SS, Ibrahim NY, Abolkasem MA, Farag DE. Cancer diagnosis disclosure preferences of family caregivers of cancer patients in Egypt. *Psychooncology.* 2017;26(11):1758–62.
17. Meñaca A, Evans N, Andrew EVW, Toscani F, Finetti S, Gómez-Batiste X, et al. End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal. *Crit Rev Oncol Hematol.* 2012;82(3):387–401.
18. Luxardo N, Vindrola-padr C. En clave intercultural: 2016;174–93.
19. Hawrylak MF, Mañillo LH, García IM. Comunicación intra-familiar y cáncer de mama. 2018;15(1):103–18.
20. Cuesta Gaviño J, Martínez Márquez Á, Rodríguez Hurtado Á. Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares? *Med Paliativa.* 2012;19(2):58–63.
21. Angel M, Valera B, Lezcano CM. *Antropología.* 2015;

## ANEXO 1 Ficha técnica búsqueda estrategia

<i>Bases de datos</i>	<i>Descriptorios en inglés/castellano (Boleanos)</i>	<i>Años</i>	<i>Límites</i>	<i>Artículos encontrados</i>	<i>Lectura de título y resumen</i>	<i>Artículos seleccionados</i>
<i>Pubmed/Medline</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés:</i>	<i>1er nivel: 1</i>	<i>Título 1 Resumen 1</i>	<i>1</i>
<i>Nursing@Ovid</i>	<i>3er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 3732 2º nivel: 7726 3er nivel: 5437</i>	<i>Título 150 Resumen: 10</i>	<i>1/2</i>
<i>EBSCOhost Research Databases</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idioma: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 1</i>	<i>Título 1 Resumen 1</i>	<i>1</i>
<i>CUIDEN</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 4</i>	<i>Título 4 Resumen 4</i>	<i>1</i>
<i>Scielo</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 0</i>	<i>Título Resumen 0</i>	<i>0</i>
<i>Cochrane library plus</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 0</i>	<i>Título 0 Resumen 0</i>	<i>0</i>

<i>PEDro – Physiotherapy Evidence Database</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 0</i>	<i>Título 0 Resumen 0</i>	<i>0</i>
<i>OID Medline</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 3</i>	<i>Título 3 Resumen 1</i>	<i>1</i>
<i>CINAHL with Full Text (EBSCOhost)</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 12</i>	<i>Título 12 Resumen 3</i>	<i>3</i>
<i>Biblioteca Virtual en Salud - BVS</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 6</i>	<i>Título 6 Resumen 0</i>	<i>0</i>
<i>Google Academic/Google Scholar</i>	<i>3er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 5890 2º nivel: 5360 3er nivel: 5360</i>	<i>Título 200 Resumen 26</i>	<i>9 / 17</i>
<i>ScienceDirect – Sciverse</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 43</i>	<i>Título 43 Resumen 10</i>	<i>1</i>
<i>Scopus</i>	<i>1er nivel</i>	<i>2009/2019</i>	<i>Idiomas: castellano, portugués o inglés</i>	<i>1er nivel: 74</i>	<i>Título 74 Resumen 10</i>	<i>2</i>

## ANEXO 2. Ficha técnica para revisiones bibliográficas

<b>El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos.</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Cejudo López, Ángela López, Begoña López Rodríguez, Miguel Duarte Serván, María Pilar Crespo Illescas, Concepción Coronado de la Fuente Rodríguez, Carlota. 2015, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción, resumen</b>	La conspiración o pacto de silencio es el acuerdo por parte de familiares y profesionales de ocultar información sobre su proceso al paciente en situación terminal.
<b>Objetivo</b>	Conocer por qué se produce el pacto de silencio entre pacientes en situación terminal, en sus cuidadores y en profesionales sanitarios. Explorar e identificar las actitudes al mantener la conspiración de silencio a pacientes paliativos.
<b>Población y Muestra</b>	Personas cuidadoras familiares de pacientes en cuidados paliativos, con sospecha de pacto de silencio.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Entrevista semiestructurada audio grabada.
<b>Resultados relevantes</b>	Bloqueo de la comunicación profesional-paciente por parte de la familia; engaños, mentiras para mantener el ocultamiento; sospecha de que el paciente conoce la verdad; ocultamiento del médico/a responsable de su proceso al paciente, atención paternalista; sentimientos de tristeza, pena, resignación, tranquilidad ante la enfermedad.



<b>Discusión planteada</b>	En la actualidad todavía se establece una relación paternalista entre el profesional sanitario y el paciente: el médico da información y realiza la intervención elegida por el paciente, aunque lo persuade para «dirigir» sus preferencias. El pacto de silencio se genera por la creencia de que decir «la verdad» a los pacientes en situación paliativa les perjudica.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Las razones por las que se produce el pacto de silencio, son por una deficiente comunicación cuando existe una enfermedad grave, que parte en ocasiones de los profesionales sanitarios y en otras de sus familias. No se exploran las preferencias de los pacientes, sino que se asume que lo que la familia propone es lo que la persona enferma desea.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal.</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Font-Ritort, Sergi, Martos-Gutiérrez, José Antonio, Montoro-Lorite, Mercedes, Mundet-Pons, Lluís. 2016, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio analítico transversal.
<b>Introducción resumen</b>	La ocultación de enfermedades es mayor cuando estas se consideran tabú, como el cáncer, ayudando a la creación del fenómeno de la «conspiración de silencio», el cual se define como un acuerdo implícito o explícito de ocultar o distorsionar la información sobre el diagnóstico, tratamiento, gravedad y/o pronóstico al paciente por parte de los familiares, amigos y/o profesionales sanitarios.
<b>Objetivo</b>	Determinar la información que posee el paciente oncológico terminal sobre su diagnóstico, identificando las palabras utilizadas y cuantificando la conspiración de silencio.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes oncológicos terminales.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Historia clínica y entrevista semiestructurada.
<b>Resultados relevantes</b>	De una muestra final compuesta por 723 registros, el 77,87% presentó información sobre el diagnóstico. Se observó asociación entre la edad, el sexo, el diagnóstico de cáncer y el servicio de procedencia del paciente con la información sobre el diagnóstico que explicitaba.
<b>Discusión planteada</b>	La literatura relaciona el nivel de información con la edad, el sexo y el estadio de la enfermedad. La necesidad de información es superior en pacientes más jóvenes. Las mujeres recibieron menos información comparado con los hombres. El fenómeno de la CS sigue estando presente, aunque probablemente va en disminución.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Los pacientes oncológicos terminales presentan conocimientos sobre su diagnóstico, generando que la conspiración de silencio se dé en un grado menor. Estos conocimientos son transmitidos utilizando diferentes palabras y con la presencia de eufemismos.

<b>Escala Likert</b>	Likert 4
--------------------------	----------

<b>Lies and pain patients and caregivers in the “Conspiracy of silence”.</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Marzano, Marco. 2009, Italia
<b>Tipo de estudio</b>	Relato autobiográfico
<b>Introducción resumen</b>	La comunicación al final de la vida entre paciente paliativo, familiares y profesionales sanitarios es difícil. La conspiración o pacto de silencio se da entre pacientes paliativos y sus familiares, participando los profesionales sanitarios, esto conlleva un peor afrontamiento ante la muerte.
<b>Objetivo</b>	Describir las trágicas consecuencias de ocultar el pronóstico y no decir la verdad a los pacientes por sus familiares en Italia.
<b>Población y Muestra</b>	Padre del autor, fallecido tras un proceso oncológico
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Biografía de los 6 meses de la enfermedad que precedieron a la muerte tras un proceso oncológico del padre del autor.
<b>Resultados relevantes</b>	La falta de información puede inducir al paciente a tomar decisiones terapéuticas que limitan con la autolesión, lo que provoca graves tensiones con la familia.
<b>Discusión planteada</b>	El " mentira protectora " también ha demostrado ser útil para las instituciones de salud, que han sido capaces de organizar sus actividades sin compromiso alguno con los deseos de los pacientes confinados a la ignorancia y el silencio.
<b>Conclusiones del estudio</b>	La "conspiración del silencio" tiene un impacto trágico en las relaciones familiares: induce el engaño sistemático y a la hipocresía, obliga a ambas partes al aislamiento y a la soledad, alimenta el sentimiento de culpa de los cuidadores, exhorta a los pacientes a luchar en vano e impide la aceptación de su destino.
<b>Escala Likert</b>	Likert 2

<b>Motivos para la conspiración de silencio a través del relato de una cuidadora familiar</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Cejudo, A, López, B, Crespo, P, Duarte, M, Digital, C, Coronado. 2012, España
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción, resumen</b>	La comunicación al final de la vida entre paciente paliativo, familiares y profesionales sanitarios es difícil. La conspiración o pacto de silencio se da entre pacientes paliativos y sus familiares, participando los profesionales sanitarios, esto conlleva un peor afrontamiento ante la muerte.
<b>Objetivo</b>	Conocer por qué se produce la CS, explorar e identificar las actitudes, vivencias y opiniones de las personas cuidadoras familiares al mantener la CS.
<b>Población y Muestra</b>	Persona cuidadora de paciente paliativo
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Entrevista en profundidad audio grabada; transcripción literal, análisis de contenido interpretativo.
<b>Resultados relevantes</b>	Información clínica gestionada exclusivamente por profesionales sanitarios y por la cuidadora, quien decide no informar para evitar sufrimiento, la paciente no participa en la toma de decisión respecto al tratamiento.
<b>Discusión planteada</b>	Las familias en nuestro contexto, se muestran en ocasiones contrarias a que se informe a los pacientes. Profesionales, pacientes y cuidadores se enfrentan a la información sobre paliativos con inseguridad.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Comunicación deficitaria y simulada ante la muerte.
<b>Escala Likert</b>	Likert 3

<b>Communicating health information at the end of life: The caregivers' perspectives</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Olivia Ibañez-Masero, Inés María Carmona-Rega, María Dolores Ruiz-Fernández, Rocío Ortiz-Amo, José Cabrera-Troya and Ángela María Ortega-Galán. 2019, España
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción resumen</b>	La información sobre la salud y la comunicación son elementos clave que permiten a los pacientes y sus familiares tomar decisiones sobre la atención al final de su vida útil y garantizar una muerte con dignidad.
<b>Objetivo</b>	Comprender las experiencias de los cuidadores con respecto a la información y comunicación sobre la salud durante la enfermedad y muerte de familiares.
<b>Población y Muestra</b>	Cuidadores que habían acompañado a un miembro de la familia al final de la vida entre 2 meses y menos de 2 años.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Se establecieron cinco grupos nominales y cinco grupos de discusión, y se realizaron 41 entrevistas en profundidad con 123 participantes.
<b>Resultados relevantes</b>	Surgieron cuatro dimensiones del proceso de muerte: diferencias en las percepciones de información y comunicación de los cuidadores, una conspiración de silencio, las consecuencias de la ausencia o presencia de información y la necesidad de un cambio cultural.
<b>Discusión planteada</b>	La conspiración de silencio conduce a situaciones en las que el paciente y sus familiares sufren durante todo el proceso en la soledad. El paciente puede permanecer aislado porque la familia no está de acuerdo sobre la mejor manera de manejar la información.
<b>Conclusiones del estudio</b>	El mal manejo de la información y comunicación sobre la salud al final de la vida aumentó el sufrimiento y la incomodidad de los pacientes y sus familias. La cultura de negar y evitar la muerte todavía está presente hoy. Un cambio en la educación sobre la muerte permitiría a los profesionales de la salud atender a los pacientes al final de la vida.

<b>Escala Likert</b>	Likert 4
----------------------	----------

<b>Áreas de exploración psicológica en pacientes paliativos y sus familiares: bases científicas y aspectos prácticos</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Sonia Couceiro Rosillo, María José Zamora Muñoz, Carlos J. van der, Hofstadt Román. 2017, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Revisión bibliográfica
<b>Introducción, resumen</b>	La fase terminal de una enfermedad es aquella en la que los tratamientos ya no tienen efectos curativos y la estimación de la vida es menor a 6 meses. En esta fase se concentran muchos procesos y emociones, tanto para el paciente como para los cuidadores y familiares.
<b>Objetivo</b>	Concretar y enumerar las áreas de importancia psicológica que deben abordarse para realizar una adecuada intervención.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes paliativos.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Tras revisar monográficos sobre el tema y tratar clínicamente con estos pacientes, se han sintetizado los principios científicos demostrados como ciertos (o efectivos, según la circunstancia) en cada una de las diferentes áreas a explorar.
<b>Resultados relevantes</b>	Se resumen 14 áreas: estado actual, conocimiento sobre su situación y evolución, decisiones sobre el grado de información a conocer, posibles obstáculos ante la información, conspiración del silencio y reacción ante ello, confianza y tranquilidad para expresar emociones, sensación de integridad y respeto por su autonomía, capacidad de disfrute y posibilidades, grado de apoyo percibido, velocidad percibida del paso del tiempo, tiempo para uno mismo vs. tiempo para los demás, sentimientos que surgen, explorar miedos y estrategias utilizadas previamente.



<b>Discusión planteada</b>	El apoyo familiar percibido influye de manera favorable en la adaptación de pacientes oncológicos ya que guarda relación con niveles menores de ansiedad, depresión y experiencias de dolor.
<b>Conclusiones del estudio</b>	En la literatura se constata que la exploración de estos factores posee gran importancia durante esta fase, puesto que son áreas que afectan a la calidad de vida y deben ser abordadas en el trabajo terapéutico.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía?</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Noelia Manjón Tortolero, 2018, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción, resumen</b>	La conspiración de silencio se presenta en aquellas personas que viven un momento de inminente muerte entre uno de sus seres queridos. El paciente enfermo puede ser consciente y aceptar la ocultación con sus plenas facultades, conspiración adaptativa, o ir en contra de su voluntad, conspiración desadaptativa.
<b>Objetivo</b>	El texto pretende poner de manifiesto la realidad que se esconde detrás de la conspiración de silencio desadaptativa, con el objetivo de explicar las nefastas consecuencias que este pacto provoca en los tres estadios del triángulo afectado: paciente, familiares y/o amigos, y equipo médico.
<b>Población y Muestra</b>	Paciente oncológico
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Revisión sistemática
<b>Resultados relevantes</b>	En vista de las “contraindicaciones” que trae consigo la decisión de aplicar la conspiración de silencio, existen otras alternativas o protocolos de comunicación de malas noticias que pueden ayudar a la hora de hacer frente y expresar una situación de tal gravedad.
<b>Discusión planteada</b>	Quizá a los únicos a los que “ayuda” la conspiración es a los propios familiares, que reflejan en la negación de la realidad al paciente su propia inadaptación y tratan de evitar situaciones de dolor como despedidas que, probablemente a la larga, causen más sufrimiento a los familiares que al propio enfermo.

<b>Conclusiones del estudio</b>	Con efectos como la ansiedad, el temor, la incertidumbre, la desconfianza y el aislamiento, la conspiración de silencio tiende a suponer más una agonía que una ayuda a la hora de enfrentar una situación de enfermedad terminal.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Roman Gabriel, Enache Angela, Pârvu Andrada, Gramma Rodica, Moisa Ștefana Maria, Dumitraș Silvia, Ioan Beatrice. 2013, Rumanía
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción, resumen</b>	La cultura y el origen étnico a menudo se han demostrado como barreras para establecer una relación médico-paciente efectiva y satisfactoria.
<b>Objetivo</b>	Articular las formas complejas en que la cultura y el origen étnico afectan la comunicación del diagnóstico grave y la toma de decisiones sobre el tratamiento.
<b>Población y Muestra</b>	Los participantes del estudio fueron 24 pacientes con enfermedades crónicas (que padecen diabetes, insuficiencia renal, cirrosis hepática y cáncer) y 24 cuidadores familiares.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Los participantes fueron reclutados entre los pacientes y cuidadores con enfermedades crónicas.
<b>Resultados relevantes</b>	Se identificaron experiencias que afectan el manejo de enfermedades graves a partir de las entrevistas con pacientes romaníes y cuidadores, quienes identificaron y describieron sus preocupaciones más apremiantes.
<b>Discusión planteada</b>	La discusión se limita a tres temas principales, de acuerdo con los actores involucrados en el acto médico (el paciente, los familiares y el médico): violaciones de la autonomía del paciente romaní; mantener relaciones y roles familiares; y comunicación entre el equipo médico y los pacientes romaníes y sus familiares.
<b>Conclusiones del estudio</b>	En las comunidades romaníes investigadas existen algunos conflictos relacionados con la autonomía, la falta de poder real de decisión de los pacientes, la beneficencia y las actitudes paternalistas ejercidas en primer lugar por la familia y, bajo demanda, por el médico.

<b>Escala Likert</b>	Likert 4
----------------------	----------

<b>Los cuidados paliativos y la muerte en los gitanos</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Miguel Ángel Badia Valera, Cristina Marcos Lezcano, María Jesús Aguarrón. 2015, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Revisión bibliográfica.
<b>Introducción, resumen</b>	La comunidad gitana es un pueblo importante en nuestra sociedad caracterizado por elementos culturales propios de sus individuos. Cada vez se es más consciente de la necesidad de conocer y comprender la variación cultural para poder así llevar a cabo unos cuidados apropiados, en este caso en relación a los cuidados paliativos y la muerte.
<b>Objetivo</b>	Conocer y comprender las actitudes, tradiciones y creencias en la población gitana ante los cuidados paliativos y la muerte.
<b>Población y Muestra</b>	Comunidad gitana
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Se realiza revisión bibliográfica para conocer las características culturales de la población en relación al acompañamiento en la enfermedad, paliativos y de final de la vida. A partir de dicha información se desarrollan entrevistas a un grupo focal y entrevistas personales.
<b>Resultados relevantes</b>	Información necesaria para los profesionales de la salud para poder ofrecer unos cuidados adecuados a dicha etnia.
<b>Discusión planteada</b>	Cuando la enfermedad lleva inevitablemente a la muerte, la presencia del grupo se hace aún más fuerte. La falta de información y conocimiento por parte de los profesionales de la salud sobre otras culturas y tradiciones, además de prejuicios existentes, producen una atención inadecuada al paciente y la familia, sin tener en cuenta sus sentimientos.

<b>Conclusiones del estudio</b>	Es necesario que enfermería se familiarice con las costumbres, rituales y cultura de las personas a las que cuidan. Solo de esta forma se podrá realizar unos cuidados holísticos que vayan más allá del aspecto físico de la enfermedad.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Truth telling as an element of culturally competent care at end of life</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Rising, Margaret L. 2017, EE.UU.
<b>Tipo de estudio</b>	Artículo. <i>Journal of Transcultural Nursing</i>
<b>Introducción, resumen</b>	La no divulgación del pronóstico terminal en el contexto de interacciones interculturales puede causar angustia moral entre los proveedores de atención médica, guiada exclusivamente por el consentimiento informado.
<b>Objetivo</b>	Comparar cómo se vive en varios países el contar la verdad de un diagnóstico de final de vida y cómo lo manejan los familiares.
<b>Población y Muestra</b>	Población China, América latina y EEUU
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Se examinan los supuestos y la historia que dan lugar a la preferencia por la verdad en los Estados Unidos (EE. UU.). Los principios de la ética biomédica se describen en el contexto de las culturas estadounidense, china y latinoamericana. El proceso de competencia cultural en la prestación de servicios de atención médica se explica e introduce el concepto de humildad cultural.
<b>Resultados relevantes</b>	El temor que subyace a la veracidad de pronóstico en el ámbito clínico extingue la esperanza y las consecuencias para el paciente.
<b>Discusión planteada</b>	EEUU es un país donde se prioriza dar la información al paciente, en casos de diagnóstico de final de vida a contraposición de China o América latina que prefieren ocultar dicha información.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Al centrarse más en los prejuicios y las suposiciones surgidas de la cultura dominante, los proveedores de atención médica pueden experimentar menos angustia moral y transmitir una mayor atención en el contexto de las interacciones interculturales y la no divulgación del pronóstico de una enfermedad terminal.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4



<b>Cancer diagnosis disclosure preferences of family caregivers of cancer patients in Egypt</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Alsirafy, Samy A., Abdel-Kareem, Shady S., Ibrahim, Noha Y., Abolkasem, Mohamed A., Farag, Dina E. 2017, Egipto.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo
<b>Introducción, resumen</b>	Los cuidadores familiares de pacientes con cáncer son vistos con frecuencia como una barrera para la comunicación honesta con pacientes en Egipto.
<b>Objetivo</b>	Este estudio se realizó para investigar la actitud de los cuidadores de los pacientes con cáncer hacia la divulgación del diagnóstico de cáncer y sus determinantes.
<b>Población y Muestra</b>	Cuidadores de pacientes con diagnóstico de cáncer (288)
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Entrevista estructurada
<b>Resultados relevantes</b>	Según las cuidadoras familiares, el 85% de los pacientes conocía su diagnóstico. La mayoría (81%) de los cuidadores prefirió divulgar el diagnóstico de cáncer a los pacientes.
<b>Discusión planteada</b>	Los cuidadores familiares presentan un grado variable de actitud negativa hacia la divulgación del diagnóstico de cáncer y pueden representar una barrera para la comunicación con los pacientes de cáncer en las culturas con fuertes lazos familiares como en los países de Mediterráneo, Oriente Medio, y las regiones del Lejano Oriente.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Los resultados sugieren que la mayoría de los cuidadores de pacientes egipcios con cáncer prefieren la divulgación del diagnóstico a los pacientes. Los cuidadores familiares con una actitud negativa al diagnóstico pueden estar reflejando sus propios miedos.
<b>Escala Likert</b>	Likert 2

<b>Dying and Death in Some Roma Communities Ethical Challenges</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Gabriel Roman, Rodica Gramma, Angela Enache, Andrada Pârvu, Beatrice Ioan, Stefana Maria Moisa, Silvia Dumitras, Radu Chirita. 2012, Rumanía.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio cualitativo.
<b>Introducción</b>	Los romaníes tienen valores específicos, por lo tanto sus puntos de vista y creencias sobre la enfermedad, la muerte y la muerte son importantes para los proveedores de atención médica que atienden a los miembros de esta comunidad.
<b>Objetivo</b>	Examinar sus comportamientos y prácticas autodescritos, sus experiencias y percepciones de enfermedad, y muerte.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes y cuidadores romaníes en comunidades en dos regiones de Rumania
<b>Técnica de recogida de datos</b>	48 entrevistas semiestructuradas
<b>Resultados relevantes</b>	Se han identificado cinco temas más importantes sobre los romaníes que se enfrentan a la muerte.
<b>Discusión planteada</b>	Dentro de la cultura romaní destacan preocupaciones sobre el hospital como un ambiente sucio, comunicación del diagnóstico y el pronóstico, el derecho a ser informados de una enfermedad terminal relativos o los beneficios e inconvenientes de los distintos tipos de tratamientos modernos en la etapa final de su vida.

<b>Conclusiones del estudio</b>	La cultura, el origen étnico, el cuidado al final de la vida y la muerte están entrelazados de una manera compleja. El derecho del paciente a ser informado sobre su diagnóstico grave, a tomar decisiones, tienen un valor disminuido dentro de Comunidades romaníes.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>En intercultural clave Intervenciones en el final de la vida con fundamento en las “diferencias culturales”</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Natalia Luxardo, Cecilia Vindrola-Padrós. 2016, Argentina.
<b>Tipo de estudio</b>	Análisis secundario del tipo supra - análisis
<b>Introducción, resumen</b>	El artículo indaga en los modos en que el personal sanitario en contextos institucionales de atención en el final de vida se apropia de los discursos sobre las “diferencias culturales” de las poblaciones que atienden para basar sus intervenciones, interpretando qué es lo que los pacientes y sus familias necesitan.
<b>Objetivo</b>	Definir, respecto a la comunicación del diagnóstico y el pronóstico, diferencias en las prácticas según se tratara de servicios de Cuidados Paliativos, <i>hospices</i> o servicios de oncología.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes de origen qom, mbya-guaraní, gitanos y población migrante de países limítrofes (Paraguay y Bolivia principalmente).
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Se trata de un análisis secundario basado en datos propios recabados en investigaciones realizadas en Servicios de Cuidados Paliativos, Oncología y <i>Hospices</i> de Argentina
<b>Resultados relevantes</b>	<p>Surgieron tres ejes identificados como fundamento para la toma de decisiones en clave culturalista:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) La comunicación de la enfermedad: diagnóstico, pronóstico, etiología.</li> <li>2) La gestión de la atención y el cuidado.</li> <li>3) La espiritualidad, la religiosidad y los sistemas de creencias en el final de la vida.</li> </ol>

<b>Discusión planteada</b>	Además de comunicar el diagnóstico y el pronóstico, la etiología de la enfermedad también se asociaba a rasgos considerados “culturalistas”.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Este fundamento “culturalista” de las intervenciones es atravesado por estereotipos y prenociones sobre las identidades culturales de poblaciones que ya tienen una alta carga de estigmatización en la sociedad y reproduce actitudes paternalistas y condescendientes. Concluye que negar o ignorar otras cosmovisiones es tan nocivo como reificarlas.
<b>Escala Likert</b>	Likert 2

<b>Información al paciente en situación terminal diferencias entre las publicaciones anglosajonas y la experiencia diaria en España</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Juan Manuel Núñez Olarte. 2012, España.
<b>Tipo de estudio</b>	Revisión no sistemática de la literatura.
<b>Introducción</b>	En las proximidades de la muerte de sus pacientes, los profesionales estaban decantándose por una información «ajustada», en vez de una información «completa y total», actitud que venían defendiendo desde hacía tiempo bastantes profesionales en el mundo no anglosajón,
<b>Objetivo</b>	Comprobar la evolución en la última década de las diferencias culturales percibidas entre el mundo anglosajón y el resto del mundo (España), en lo relativo a la información del diagnóstico y pronóstico proporcionada a los enfermos en situación terminal y sus familias.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes en situación terminal.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	El trabajo procede a analizar sucesivamente: las revisiones sistemáticas, los estudios con resultados que a juicio del autor pueden modificar nuestra percepción, los intentos de construir herramientas de medida transculturales, y las limitaciones de los actuales programas de formación en habilidades de comunicación.
<b>Resultados relevantes</b>	Propuestas para facilitar la información del dx y px como respetar el papel de la familia o conocer preferencias culturales locales.
<b>Discusión planteada</b>	Preferencias de los profesionales y cuidadores respecto a la información del px y sus discrepancias.

<p><b>Conclusiones del estudio</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Informar es algo más que transmitir una información científica de forma objetiva.</li> <li>• El ser humano es enormemente complejo en sus necesidades de información.</li> <li>• Se deben respetar las fluctuantes diferencias culturales sin estigmatizar a nadie.</li> <li>• Se debe buscar siempre el difícil equilibrio entre honestidad y esperanza.</li> </ul>
<p><b>Escala Likert</b></p>	<p>Likert 4</p>

<b>Silence as an element of care A meta-ethnographic review of professional caregivers' experience in clinical and pastoral settings</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Bassett Lynn, Bingley Amanda F., Brearley Sarah G. 2018, Reino Unido
<b>Tipo de estudio</b>	Meta – etnografía.
<b>Introducción, resumen</b>	En las interacciones entre cuidadores profesionales, pacientes y familiares al final de la vida, el silencio a menudo se vuelve más frecuente. El silencio se reconoce como parte integral de la comunicación interpersonal y la atención compasiva, pero también se observa como un fenómeno complejo y ambiguo.
<b>Objetivo</b>	Buscar artículos publicados que describan la experiencia del silencio de los cuidadores profesionales como un elemento de cuidado, en entornos paliativos y otros cuidados clínicos, espirituales y pastorales, y sintetizar sus hallazgos.
<b>Población y Muestra</b>	Fuentes de datos: PsycINFO y otras siete bases de datos interdisciplinarias, complementadas con búsqueda manual, revisión de listas de referencias y seguimiento de citas.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Empleo de una estrategia de búsqueda sistemática y síntesis de línea de argumento.
<b>Resultados relevantes</b>	La investigación y la opinión internacional e interdisciplinaria respaldan el valor del silencio en la atención clínica. Como práctica de cuidado, el silencio se percibe como particularmente relevante en las dimensiones espirituales y existenciales del cuidado cuando las palabras pueden fallar.



<b>Discusión planteada</b>	Análisis de la relación del silencio y la comunicación y del uso y práctica del silencio.
<b>Conclusiones del estudio</b>	La experiencia del silencio como elemento de atención se encontró en los cuidados paliativos y espirituales, la psicoterapia y el asesoramiento que respaldan el reconocimiento existente del valor del silencio como una habilidad y práctica. Debido a que el silencio puede presentar desafíos para los cuidadores, una mayor comprensión puede ofrecer beneficios para la práctica clínica.
<b>Escala Likert</b>	Likert 2

**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**

<b>Autor, año, país</b>	José Carlos Bermejo, Marta Villacieros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez y Belén Díaz-Albo. España, 2013.
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio observacional descriptivo y longitudinal.
<b>Introducción, resumen</b>	La definición de conspiración del silencio más comúnmente aceptada contempla el «acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación».
<b>Objetivo</b>	Determinar el grado de conocimiento que tienen pacientes y familiares sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal al ingreso y al alta, las actitudes de pacientes familiares y profesionales en torno al proceso y con ello cuantificar la existencia de conspiración del silencio en una unidad de cuidados paliativos.
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes ingresados en una unidad de cuidados paliativos, sus familiares y profesionales médicos a cargo de la unidad
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Variables recogidas cuantitativamente: días de ingreso, relación entre paciente y cuidador principal, grado de conocimiento (no conoce, intuye, sabe), actitudes observadas en los 3 tipos de población y avance o no en el proceso de información (escalada en el grado de conocimiento sea en diagnóstico o en pronóstico durante el ingreso), estadística descriptiva y análisis T para muestras independientes.

<b>Resultados relevantes</b>	Al ingreso, la tasa de desconocimiento de diagnóstico es 14%, de pronóstico 71%. Al alta, la tasa de desconocimiento de diagnóstico es 8% y de pronóstico 57%.
<b>Discusión planteada</b>	El estudio analiza el proceso de información, diagnóstico y pronóstico de una enfermedad terminal y si es a la larga positivo o negativo para el paciente conocer esta información
<b>Conclusiones del estudio</b>	Se observa mayor conocimiento de diagnóstico que de pronóstico y se da avance en los procesos de información. Aun así, ya que existen pacientes que no avanzan sin mostrar actitud contraria (ni ellos ni sus familiares) al conocimiento de su enfermedad, creemos necesario un estudio más profundo de la situación y reflexión por parte de la profesión sobre los factores que propician la conspiración del silencio.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Nataly R. Espinoza-Suárez, Carla Milagros Zapata del Mar, Lina Andrea Mejía Pérez. 2017, Perú.
<b>Tipo de estudio</b>	Artículo especial.
<b>Introducción, resumen</b>	El rol de la familia del paciente con enfermedad terminal debe ser considerado punto sumamente importante en las decisiones y acciones del personal de salud, ya que de ella depende el apoyo físico, material, psicosocial y espiritual del enfermo.
<b>Objetivo</b>	En el caso de presentarse <i>conspiración de silencio no reductible</i> , es decir que la familia se niegue rotundamente a darle información al paciente a pesar que este desea y solicita saber, siempre dando preferencia al beneficio del enfermo, es aceptable informarle de forma unilateral, a pesar de esto  mantener una buena comunicación con la familia
<b>Población y Muestra</b>	Pacientes en situación de final de vida debido a un proceso oncológico
<b>Técnica de recogida de datos</b>	

<p><b>Resultados relevantes</b></p>	<p>El personal de salud y principalmente el médico tratante debe tener los conocimientos y las habilidades necesarias para el manejo de la información y la comunicación con su paciente terminal y/o sus familiares. Esto permitirá un adecuado abordaje individualizando según los deseos y necesidades del paciente terminal con el objetivo de obtener como beneficio positivo la mayor satisfacción del paciente, la familia y evitando así la conspiración de silencio.</p>
<p><b>Discusión planteada</b></p>	<p>Análisis de la etiología, tipos, justificación y consecuencias de la conspiración del silencio con respecto a la familia, al paciente y al profesional.</p>
<p><b>Conclusiones del estudio</b></p>	<p>El propietario de la información es el paciente y no la familia, aunque frecuentemente la familia es la primera en poseerla. Por lo que es fundamental promover y mantener la autonomía del paciente terminal.</p>
<p><b>Escala Likert</b></p>	<p>Likert 4</p>

<b>End-of-life care across Southern Europe: A critical review of cultural similarities and differences between Italy, Spain and Portugal</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Arantza Meñaca, Natalie Evans, Erin V.W. Andrew, Franco Toscani, Silvia Finetti, Xavier Gómez-Batiste, Irene J. Higginson, Richard Harding, Robert Pool, Marjolein Gysels. 2012, España, Italia, Portugal.
<b>Tipo de estudio</b>	Revisión bibliográfica
<b>Introducción, resumen</b>	La evidencia proveniente de una variedad de fuentes demuestra que las prácticas y preferencias de atención al final de la vida varían de un país a otro; La cultura es siempre una de las principales explicaciones dadas para esto.
<b>Objetivo</b>	Informar de las mejores prácticas y armonizar la investigación en la atención médica para pacientes con cáncer en toda Europa
<b>Población y Muestra</b>	Paciente terminal
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Se realizaron búsquedas manuales y en bases de datos y se identificaron temas centrales transversales
<b>Resultados relevantes</b>	Las similitudes incluyeron mayores proporciones de personas que deseaban morir en el hogar que en realidad murieron en el hogar, una tendencia persistente de divulgación parcial en Italia y España, un bajo uso de directivas anticipadas y una baja incidencia de todas las decisiones médicas de la atención al final de la vida (con la excepción de la sedación terminal), en comparación con los países del norte de Europa. El papel de la religión y la importancia de los lazos familiares fueron los dos factores culturales principales utilizados para explicar las similitudes.

<b>Discusión planteada</b>	Los principales factores culturales, compartidos entre los tres países y subrayados en la literatura, son la importancia de los lazos familiares y comunitarios, y el catolicismo. Se ha considerado que el catolicismo es un factor clave que explica el perfil más provida de las decisiones médicas de la atención al final de la vida en español, italiano y portugués y las preferencias de sedación terminal en comparación con otras prácticas médicas de la atención al final de la vida.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Se han descrito las similitudes y diferencias en la atención de la atención al final de la vida entre Italia, España y Portugal, y dentro de cada uno de estos países. También se han identificado lagunas en la investigación sobre cultura y cuidado de la atención al final de la vida y se ha sugerido un enfoque cultural, que podría ser útil para evitar los estereotipos y para comprender y mejorar la atención al final de la vida en estos países.
<b>Escala Likert</b>	Likert 4

<b>Comunicación intra-familiar y cáncer de mama</b>	
<b>Autor, año, país</b>	María Fernández Hawrylak, Lucía Hernández Mañlo, Inmaculada Martínez García <sup>3</sup> . 2018. España
<b>Tipo de estudio</b>	Diseño de investigación con métodos mixtos.
<b>Introducción, resumen</b>	El cáncer impacta en la dinámica familiar, siendo la comunicación una de las dimensiones que con frecuencia se estudian en la intervención con familias.
<b>Objetivo</b>	Analizar la comunicación que se genera a partir del diagnóstico de cáncer entre una madre y sus hijos, marido o pareja.
<b>Población y Muestra</b>	La muestra está compuesta por doce mujeres con diagnóstico de cáncer de mama, con edades comprendidas entre los 43 y 55 años.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Los instrumentos utilizados son la escala de comunicación familiar, y una entrevista semiestructurada.
<b>Resultados relevantes</b>	Los resultados obtenidos demuestran que la comunicación intrafamiliar varía según la edad de los hijos, siendo ésta más baja cuando son menores de 15 años.
<b>Discusión planteada</b>	Se trata de profundizar en algunos aspectos relacionados con el impacto de la enfermedad en la dimensión comunicativa entre la mujer-madre, sus hijos y su pareja o marido durante este proceso oncológico.
<b>Conclusiones del estudio</b>	Una comunicación efectiva en la familia no es la cura de ninguna enfermedad, pero sí mejora la manera en que la familia en su conjunto se enfrenta a ésta y contribuye a la eliminación de situaciones de estrés y malestar en la mujer.



<b>Escala Likert</b>	Likert 2
----------------------	----------

<b>Informar o no informar a los pacientes paliativos: ¿qué opinan sus familiares?</b>	
<b>Autor, año, país</b>	Joaquín Cuesta Gaviño, Ángela Martínez Márquez y Ángel Rodríguez Hurtado.2011. España
<b>Tipo de estudio</b>	Estudio descriptivo
<b>Introducción, resumen</b>	El origen de este problema se halla en ocasiones en el propio médico, que por diversos motivos puede haber decidido ocultar información al paciente, bien adoptando una actitud paternalista, por no sentirse capacitado para transmitir esas malas noticias, por sentirse influenciado o presionado por motivaciones de índole cultural o social o por creer que la información puede provocar al paciente un mayor sufrimiento o daño emocional.
<b>Objetivo</b>	Conocer la opinión de los familiares cuidadores de pacientes en situación paliativa, con y sin cáncer, sobre si se debe o no informar a estos pacientes acerca de su diagnóstico y pronóstico, y al mismo tiempo conocer la opinión de estos familiares respecto a que ellos sean informados en el caso de ellos fueran los pacientes.
<b>Población y Muestra</b>	Familiares y cuidadores de pacientes oncológicos y no oncológicos en situación paliativa.
<b>Técnica de recogida de datos</b>	Entrevista a 95 cuidadores de pacientes en situación paliativa.
<b>Resultados relevantes</b>	La mayoría de los familiares entrevistados (80%) desearían ser informados con detalle si ellos fueran los pacientes y más de la mitad (60%) se mostraron a favor de que se le informara con detalle a su familiar enfermo.

<p><b>Discusión planteada</b></p>	<p>La necesidad de «proteger» al paciente con enfermedad incurable evitando que conozca los detalles «desagradables» de su enfermedad resultar ser tremendamente perjudicial, pues crea ansiedad, miedos e incertidumbres en el paciente, y le priva de la posibilidad de poner en orden sus asuntos pendientes.</p>
<p><b>Conclusiones del estudio</b></p>	<p>Los familiares cuidadores de paciente en situación paliativa son mayoritariamente favorables a que estos pacientes sean informados con detalle acerca de su diagnóstico y su pronóstico, reconociéndolo como un derecho del paciente y como una ayuda para el paciente.</p> <p>Por otro lado, el hecho de que el paciente paliativo conozca su diagnóstico y su pronóstico facilita a los profesionales el acercamiento al paciente y la planificación de los cuidados y supone una ayuda considerable para que el paciente haga frente a la enfermedad, mejorando su nivel de angustia, su ansiedad y el sufrimiento, favoreciendo una mayor participación del paciente en la toma de decisiones, y permitiéndole al paciente ordenar sus asuntos personales.</p>
<p><b>Escala Likert</b></p>	<p>Likert 4</p>