

LA CONSPIRACIÓN DE SILENCIO DESADAPTATIVA. SU MANEJO POR EXPERTOS EN CUIDADOS PALIATIVOS.

THE MALADAPTABLE CONSPIRACY OF SILENCE. ITS MANAGEMENT BY EXPERTS IN PALLIATIVE CARE.

Adrian Valentini Ceferino¹

¹Doctor Paliatólogo Servicio PADES Hospital Universitari d'Igualada.

Contacto: Adrián Valentini Ceferino. Hospital Universitari d'Igualada. adrianvalentini@gmail.com

Resumen

El concepto de Conspiración de Silencio (CS) hace referencia al acuerdo expreso o tácito entre el equipo médico y los familiares y cuidadores de ocultar al paciente, parcial o totalmente, la información diagnóstica y más a menudo pronóstica de una enfermedad grave. Puede ser adaptativa, cuando el paciente expresa su deseo inequívoco de no saber, o desadaptativa (con posibilidad de intervención por parte del equipo médico) en cualquier otra circunstancia.

La comunicación al final de la vida entre el equipo médico, el paciente y sus familiares es compleja. A veces, la conspiración de silencio desadaptativa se presenta como una barrera infranqueable que impide o dificulta el manejo óptimo del paciente en las cuatro esferas (física, emocional, social y espiritual), un verdadero reto en la práctica al que deben enfrentarse los profesionales y que no siempre tiene resultados

satisfactorios.

La CS no solo tiene implicaciones éticas sino también legales. Además de repercutir negativamente en la relación médico-paciente y, consecuentemente, en el abordaje sintomático y tratamiento integral, impide al paciente la preparación para asumir y vivir con libertad, en el sentido más amplio de la palabra, el último capítulo de su vida.

Es indudable que la actitud y los conocimientos del equipo médico pueden influir en la aparición o mantenimiento de la CS; por tanto, un conocimiento en profundidad de este fenómeno y de las estrategias utilizadas para su tratamiento pueden proveer herramientas válidas para su manejo.

Palabras clave: *conspiración de silencio, pacto de silencio, barreras en la comunicación, habilidades de comunicación, muerte.*

Abstract

The concept of Conspiracy of Silence (CS) refers to the express or unspoken consensus among the health-care team and the relatives to hide from the patient, partially or totally, the diagnostic information and, more often, the prognosis of a serious illness. It can be adaptive, when the patient expresses his unequivocal desire not to know or to speak, or maladaptive in any other circumstance.

Communication at the end of life between the health-care team and the patient and their caregivers is complex. Sometimes, the maladaptive conspiracy of silence is presented as an insurmountable barrier that prevents or hinders the optimal management of the patient in the four spheres (physical, emotional, social and spiritual), a real challenge in practice that professionals must face and that does not always have satisfactory results.

The CS not only has ethical implications, but also legal ones. In addition to having a negative impact on the doctor-patient relationship, and consequently on the approach and comprehensive treatment, it prevents the patient from being prepared to assume and live freely, in the broadest sense of the Word, the last chapter of his life.

There is no doubt that the attitude and knowledge of the medical team can influence the appearance or maintenance of SC. Therefore, an in-depth knowledge of this phenomenon and the strategies used for its treatment can provide valid tools for its management.

Key words: *conspiracy of silence, pact of silence, communication barriers, communication skills, death.*

Revisión de la literatura

Introducción

La Conspiración de Silencio (CS) puede ser definida como el acuerdo, implícito o explícito, entre familiares o amigos y profesionales, de alterar, parcial o totalmente, la información al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico o la gravedad de la situación (Barbero, 2006), sin tener en cuenta sus deseos de información (Ruiz & Benítez de Lugo, 2008). También conocida como “pacto de silencio” o “protección informativa” en forma indistinta, en este trabajo se distingue entre conspiración de silencio adaptativa, que es aquella en la que el paciente evita la información o la niega, es decir: hay un deseo del paciente de no saber y en cuyo caso podríamos hablar de “pacto de silencio” o “protección informativa”; y la desadaptativa (CSD), en la cual el paciente quiere conocer su situación pero la familia, en connivencia con el equipo de

salud, evita que se le proporcione (Arranz et al., 2008).

Aunque la información que se oculta puede ser tanto diagnóstica como pronóstica, la que importa es esta última ya que, por ejemplo, un diagnóstico de cáncer, a pesar de tener una alta carga emocional, actualmente y dependiendo del estadio en el que se diagnostique puede tener posibilidades de curación y es compatible con el mantenimiento de la esperanza; en cambio, un diagnóstico de cáncer en fase avanzada tributario solo de tratamiento paliativo, o enfermedades que por su naturaleza y progresión abocarán irremisiblemente al final de vida (deterioro cognitivo avanzado, insuficiencia cardíaca en fase terminal, EPOC GOLD IV, etc.), constituyen el verdadero desafío a la hora de comunicar el pronóstico, y es en estos casos donde con mayor prevalencia se observa la conspiración de silencio (Vergara Lacalle, 2021). Es importante tener en cuenta que, como apuntan Bermejo et al. (2013): “la CS adaptativa tiene como base la necesidad del paciente para procesar lo que le está pasando, necesita tiempo”, y puede pasar por períodos en los que como estrategia de afrontamiento se recurre a la negación. En estos casos, el paciente intuye su pronóstico, pregunta en función de lo que está preparado para escuchar y el profesional intuye lo que este sabe, y dosifica o acompaña la información al ritmo del proceso de aceptación, único e individual para cada paciente (Bermejo et al., 2013).

Cabe destacar que de la definición de CS quedan excluidos aquellos pacientes que expresan claramente su deseo de no saber la verdad o delegan en un representante tales cuestiones.

1.1 *Antecedentes*

La conspiración de silencio es un fenómeno universal, practicado en todas las culturas y a lo largo de la historia, que ha ido evolucionando hasta la actualidad. Hay referencias históricas desde hace más de 2000 años; Hipócrates (1923), el mismo padre de la medicina occidental recomendaba “ocultar al paciente lo que puedas cuando le atiendas. No revelar nada relativo al estado presente o futuro de su enfermedad, pues muchos de ellos, al saber lo que les va a suceder, han pasado a estar peor.”

Si bien la tendencia actual es hacia la erradicación de la conspiración de silencio, diversos factores culturales y sociales determinan grandes diferencias. Una gran cantidad de literatura, tanto sobre pacientes oncológicos como no oncológicos, explora la influencia social, demográfica y cultural en la comunicación y en la aparición de la conspiración de silencio. Por la naturaleza misma del fenómeno, la mayoría de los estudios tienen una orientación cualitativa y en consecuencia su generalización no es viable por el alto riesgo de sesgo (Daugherty & Hlubocky, 2008; Justo roll et al., 2009; Nwankwo & Ezeome, 2011; Craft et al., 2005).

En la bibliografía consultada se hacen aproximaciones porcentuales de pacientes no informados, pero en ninguno se especifica los deseos del paciente de saber, por lo que la prevalencia de conspiración de silencio como se ha definido no se puede establecer con exactitud (Gongal et al., 2006; Yoshida et al., 2011; Vassilas & Donaldson, 1998; Peretti & Watel et al., 2005).

En España, algunos estudios muestran que la conspiración de silencio es un fenómeno frecuente que puede alcanzar hasta el 50% de los pacientes que reciben cuidados paliativos (Bermejo et al., 2013; Centro Cortes & Nuñez Olarte, 1998). Los factores culturales juegan un importante papel en la información que proporciona el

médico a sus pacientes. Un estudio de Bruera et al. (2000) plantea estas diferencias, y observa una clara predisposición a la revelación de la verdad en el mundo anglosajón, en contraposición con países asiáticos y del sur de Europa (Bruera et al., 2000).

1.2 *Estado actual*

A pesar de que los estudios parecen indicar una tendencia general en la actitud de los profesionales a revelar toda la información (Gordon & Daugherty, 2003), este cambio no sucede uniformemente y en nuestro país todavía es posible observar una reticencia a comunicar la verdad al enfermo (Bermejo et al., 2013). Un metaanálisis realizado en 2018 en un trabajo de fin de grado de enfermería sobre la prevalencia de la CSD en nuestro medio sitúa la prevalencia alrededor del 22% (Belmonte Cuevas, 2018); otros autores hablan de un porcentaje mucho mayor de hasta el 64% (Bermejo et al., 2013). Así mismo, dentro de la oncología específicamente y probablemente en todas las áreas de cuidados paliativos, otras variables como el género, la edad, la sexualidad, la alfabetización en salud, la raza, y el nivel socio-económico, parecen influir en la comunicación (Núñez Olarte & Guillen, 2001).

A tenor de la definición semántica, se propone el término de conspiración en vez de pacto o protección informativa porque es la que mejor expresa la verdadera naturaleza de esta práctica. Según la Real Academia Española (1992), el término conspiración viene de conspirar, cuyo significado en la tercera acepción es “cuando dos o más personas se unen contra un particular para hacerle daño”; en este caso el daño consisten no proporcionar la información a aquel que es dueño legítimo de ella. Dada la complejidad del fenómeno, tampoco es suficiente para describirla fielmente, pero se utilizará en este trabajo como la que más se acerca al resultado final de dicha práctica,

dadas las consecuencias negativas a las que puede conducir. Ya se ha hecho mención de que es adaptativa cuando el paciente ejerce su derecho a no saber o está en proceso de aceptación, y desadaptativa, que es la que nos ocupa, en el resto de las situaciones. Si entendemos que para que haya conspiración hacen falta que dos o más se unan contra un tercero (el dueño de la información), una parte está representada por la familia, amigos o cuidadores y la otra, por los profesionales del equipo médico. Dado que el objetivo de este trabajo es explorar las herramientas de comunicación utilizadas por profesionales en Cuidados Paliativos (CP) para prevenir o manejar la CSD, se pretende una aproximación no tanto a las causas que lo determinan como a las herramientas y estrategias para su prevención o tratamiento una vez constituida.

1.2.1 Aspectos legales

Con respecto a la información y su procesamiento, la “Ley Básica de Autonomía del Paciente” (BOE.es, s.f.) es inequívoca al respecto, tanto en lo que se refiere al derecho a la información, como al derecho de no ser informado por voluntad expresa del paciente. En su artículo 2.6 especifica que: “Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente”. En su artículo 3 define la información clínica como “todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona”. En su artículo 5.1 especifica que “la familia será informada sólo con el consentimiento expreso o tácito del paciente”. Sin embargo, el proceso de información a menudo sigue el sentido contrario: primero se informa a la familia, y es aquí donde

pueden entrar a jugar factores ajenos al paciente para la revelación de la verdad. Suponer que la familia intuye lo que el paciente quiere saber es un error: algunos estudios muestran la discordancia entre las preferencias de información del paciente con respecto a su familia (Parks et al., 2011). Una vez obtenido el consentimiento del paciente, considerar las necesidades de información del núcleo familiar y responder a ellas supone un claro efecto beneficioso en la calidad de vida del paciente (Clayton et al., 2005), refuerza la confianza en la relación terapéutica con el núcleo familiar, y disminuye la ansiedad de la familia por la incertidumbre y los temores infundados. En CP, el paciente y la familia son tratados como una unidad, y esta última es en sí misma una valiosa herramienta terapéutica en el soporte del paciente en final de vida (Black, 2011). En el caso de que la familia obstaculice el flujo de información o solicite al médico su participación en la CSD, es importante explicar que además de constituir un delito (Parks et al., 2011) podría tener consecuencias negativas para el paciente (Clayton et al., 2005), que podrían ser peores que el daño que intentan evitar (Black, 2011).

En el “Documento elaborado por la Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial y aprobado por unanimidad el 25 de septiembre de 2010 por la Asamblea General de la Organización Médica Colegial” en su recomendación nº13, aconseja dosificar, en función de las circunstancias y siempre que no se incurra en la mentira, la información sobre el diagnóstico y el pronóstico para que el paciente se pueda adaptar a su nueva realidad (Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial [CGCOM], 2010).

La necesidad de disponer de la mejor información posible ha sido reconocida en el primer punto del documento de consenso sobre la calidad asistencial elaborado por la American Society of Clinical Oncology (ASCO) y la European Society for Medical

Oncology (American Society of Clinical Oncology, & European Society for Medical Oncology [ASCO-ESMO], 2006).

1.2.2 *Aspectos éticos*

Desde la ética, la verdad fundamenta la confianza en las relaciones interpersonales en general y, en particular, en la relación médico-paciente. El principio de veracidad no excluye la necesidad de evaluar cada caso de forma particular y de acompañar la información al ritmo que el paciente necesite para asimilar el proceso (Taboada, 2013). En España, surge en los 90 el concepto de “verdad soportable” (González Barón et al., 1993), estableciendo un puente entre el paternalismo imperante en esa época y la tendencia hacia el modelo anglosajón de “revelar siempre la verdad”. No obstante, en este modelo recae sobre el profesional o la familia la responsabilidad de determinar qué tipo y cuánta información quiere recibir el paciente y cuándo debe proporcionársele. Esto puede complicar la situación, y exige del profesional una maestría y delicadeza en la comunicación que no siempre son posibles; además, ya se ha mencionado la discordancia entre las preferencias de información percibidas por el paciente y sus familiares (Parks et al., 2011).

Desde un punto de vista ético con enfoque principialista, decir la verdad es un imperativo moral absoluto que no admite excepciones y que no puede ser ponderado con otros principios (Vergara Lacalle, 2021). Desde la óptica kantiana, es un principio universalizable y expresión de la máxima según la cual la persona es un fin en sí mismo, nunca un medio. Immanuel Kant introdujo el término de autonomía, que viene del griego clásico y etimológicamente significa la capacidad de darse leyes (nomos) a uno mismo (autos) (Kant, 2012); quiere decir por tanto “voluntad personal autolegisladora”: las

normas le vienen impuestas al ser humano por la propia razón -esa es su dignidad suprema- y no por ninguna otra instancia ajena. Según Beauchamp, para que una acción sea autónoma debe cumplir tres criterios: que sea intencional (que persiga un objetivo); que tenga conocimiento, es decir: no puede haber autonomía sin conocerse la situación real (principal razón ética para evitar de la CSD), y que no esté bajo ningún tipo de control externo (Montero Delgado & Morlans Molina, 2009).

Así pues, se ha intentado dejar claro que tanto legal como éticamente, la CSD constituye en el mejor de los casos un intento por evitar el sufrimiento apelando al principio de beneficencia, y cuyo enfoque pertenece a una escala de valores paternalista y obsoleta; en el peor de ellos, ir en contra del principio de autonomía y de las normas y leyes vigentes podría considerarse una mala praxis y, en según en qué casos, un delito.

1.2.3 *Causas de la CSD*

Bellido (2013), en su TFM, hace referencia a las causas de aparición de CSD en enfermedad terminal, ampliamente contrastadas con múltiples estudios, que podrían resumirse en:

- Deseo de protección del enfermo ante el impacto emocional de la información y la necesidad de evitar este sufrimiento.
- Autoprotección de profesionales y familiares por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo.
- Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información, ligada a la falta de formación específica sobre el tema.
- Dificultad para establecer pronósticos precisos.
- El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe

posibilidad terapéutica curativa para el paciente.

- El tema tabú de la muerte en la sociedad en general, que impide un diálogo abierto sobre el final de vida.
- Algunas creencias generalizadas como la de que decir la verdad quita la esperanza al paciente, que incluso puede acelerarle la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer la realidad sobre su estado (Bellido, 2013).

En cuanto al momento de aparición de la misma puede ser ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad, y en cualquier etapa de su desarrollo, pero más frecuentemente se establece en el momento en el que el enfoque terapéutico cambia de curativo a paliativo (Chaturvedi et al., 2009; Hagerty et al., 2005).

En realidad, si pudiéramos poner una sola palabra que englobe a modo general las causas de CS y, en particular la CSD, sería “miedo”. El miedo subyace a todas las conductas que determinan una CS, tanto el de los familiares como el del equipo médico, en todas sus vertientes: miedo al sufrimiento del ser querido, a la propia muerte, falta de herramientas de comunicación, baja autoconfianza, exceso de prudencia, incluso el enfado y la ira. El poder de las palabras es enorme, pero el del silencio puede ser demoledor. No poder hablar de algo es un juego en el que se entretiene la mente: si no se habla no se ve, y si no se ve, no existe. Esto evidentemente es una afirmación falsa. El solo hecho de ver como en un paciente con pronóstico de vida limitado se deterioran, día a día, las habilidades sociales, el cuerpo, las funciones orgánicas, las intelectuales, y finalmente muere, sirve para confirmar que el hecho de no hablar no impide esta progresión. En los enfermos que padecen la CSD esta situación es terrible: conduce al aislamiento, a una paradójica soledad rodeado de personas, incluso de aquellas amadas,

y se convierte en fuente de sufrimiento.

A su ya difícil situación se agrega la de no poder compartir su malestar: los pacientes se ven abocados a una soledad no elegida, quieren comunicarse, pero no hay nadie que los escuche, la noche oscura de su alma se dirime entre el abandono y la desconfianza.

Según Kübler Ross (1993), “la muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, miedo a la muerte es un miedo universal [...]”.

Utilizamos eufemismos, hacemos que el muerto tenga aspecto de dormido, alejamos a los niños [...] tenemos largas y polémicas discusiones sobre si hay que decir o no la verdad a los pacientes [...] morir se convierte en algo solitario, mecánico, deshumanizado e impersonal [...] cuando un paciente está gravemente enfermo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de hospitalizarlo, cuándo y dónde” (Kübler-Ross, 1993). Es, en definitiva, el miedo a la muerte propia el que atenaza el proceso de comunicación impide la naturalidad y la conexión con el otro desde la empatía y permite la aparición de la CS.

Conclusiones

La conspiración de silencio es un fenómeno transcultural y universal y su práctica tiene un largo recorrido en el tiempo, desde los inicios de la práctica de la medicina en la antigua Grecia. Este fenómeno ha ido evolucionando y en muchos casos disminuyendo, pero su prevalencia en la actualidad sigue siendo alta.

La conspiración de silencio desadaptativa (CSD) se corresponde cuando el paciente desea obtener información veraz sobre su estado de salud, pero por deseo explícito de terceros, normalmente familiares junto al personal médico, alteran, reducen o limitan el conocimiento del diagnóstico, pronóstico o gravedad. Especialmente, cuando la

enfermedad está avanzada y se necesita un enfoque paliativo como tratamiento.

Es por ello, que es un concepto multidisciplinar complejo, donde múltiples elementos juegan un gran papel. Los de más relevancia son los factores sociales y las creencias generalizadas cómo determinantes de su aparición, que dificultan la comunicación entre los implicados.

La principal herramienta para disminuir o evitar la CSD es la comunicación y la expresión de las necesidades, sentimientos y emociones. En la sociedad actual aun predomina el modelo paternalista en la interrelación entre personas enfermas y profesionales, modelo basado en la sobreprotección, de ahí que en muchos estudios se hable de una protección informativa, con el fin de ocultar información para evitar el sufrimiento de la persona. Pero múltiples estudios muestran que la falta de información provoca peores consecuencias para los propios afectados, que si se suman a las variables personales e individuales dificultan aún más el manejo integral biopsicosocial de todo su entorno.

Las personas en situación de final de vida frecuentemente sufren ansiedad y miedo, lo que influye en su calidad de vida, aumentando su sentimiento de soledad y aislamiento al no poder compartir sus inquietudes. Todo ello aumenta su sufrimiento tanto físico como espiritual, lo que dificulta aún más el afrontamiento de su realidad y facilitar el asumir la aceptación y la liberación personal.

Para prevenir la CSD se ha de establecer una relación inclusiva fundada por la transparencia, confianza, empatía y honestidad. Los tabús que existen hacia la muerte frecuentemente provocan que las relaciones entre profesionales y pacientes estén fundamentadas en la omisión y la mentira por el miedo que provoca no saber manejar las consecuencias emocionales al comunicar malas noticias.

No hay que dejar pasar por alto que, la ley recoge estas situaciones en su código penal como un delito, ya que atentan contra los principios básicos de la bioética, en especial al de autonomía del paciente, lo cual puede ser interpretado como una mala praxis.

La comunicación es la mejor herramienta para disminuir y manejar la CSD, favoreciendo una interrelación basada en la seguridad, empatía y asertividad, lo que disminuye la culpa y/o responsabilidad que puede recaer a terceras personas en la toma de decisiones, aumentando el grado de satisfacción en el cuidado y el acompañamiento desde el equilibrio y la seguridad.

Por ello, conocer aquellas estrategias que permitan disminuir un CSD es un reto profesional, ya que la atención debe basar en la transparencia, la igualdad y el acompañamiento a toda la unidad familia, para reducir la ansiedad y así, mejorar la calidad de vida.

La comunicación permite derribar tabúes, superar miedos y afrontar la realidad; por ello, ha de ser constante y adaptada a las circunstancias en un proceso dinámico, inestable e intransferible.

Es importante, pues, seguir indagando en aquellas nuevas herramientas útiles que faciliten la correcta transmisión de la información para prevenir o controlar la CSD y que garanticen preservar la dignidad suprema de la propia persona.

Proteger de una realidad que finalmente llegará, priva de la capacidad de decisión para elegir la manera de afrontar el futuro, se callan palabras y se esconden emociones en una situación de soledad ansiosa que frecuentemente la persona no expresa para no herir a los. Mirar hacia otro lado, no puede ser el resultado de un proceso natural, acompañar de la mano, la cómo se hace en los inicios de la vida es un final digno que todos merecemos

Referencias

Allbutt, C. (1923). *Hippocrates - Hippocrates*. With English translation by Jones, W.H. st.Catherine's college, Cambridge, vol. II, 336: London: Heinemann; New York: G. p. putnam's sons, 1923. - Hippocrates and his successors in relation to the philosophy of their time. By R. o. moon, M.d., F.r.c.p. the Fitzpatrick lectures, R.c.p., 1921–22. London: Longmans, 1923. 6s. *The Classical Review*, 38(7–8), 175–177. <https://doi.org/10.1017/s0009840x00040361>

American Society of Clinical Oncology, & European Society for Medical Oncology (2006). ASCO-ESMO consensus statement on quality cancer care. *Annals of Oncology*, 17(7), 1063–1064. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdl152>

Arranz, P., & Barbero, J. J. (2003). *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos (9a ed.)*; Barcelona. Ariel.

Barbero, J. (2006). El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *AnSist Sanit Navar.*, 29 (3), 19–27. <https://doi.org/10.4321/s1137-66272006000600003>

Beauchamp TL, Childress JF. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*, 7.^a ed. Nueva York: Oxford Univ. Press.

Bellido M. (2013). Los profesionales de la salud ante la comunicación del final de la vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio [Trabajo fin de máster, Universitat Internacional de Catalunya], 4-5. Recuperado, de Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable. La conspiración de silencio (uic.es)

Belmonte Cuevas, R.M. (2018). Prevalencia de la conspiración de silencio en pacientes de cuidados paliativos. Revisión bibliográfica y meta-análisis. [Trabajo de fin de Grado Universidad de Valladolid]. Recuperado, de TFG-L2083.pdf;sequence=1 (uva.es)

Bermejo, J. C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., & Díaz-Albo, B. (2013). 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. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002>

Black, J. (2011). What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *Int J Palliat Nurs*, 17(6), 294–300. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2011.17.6.294>

BOE.es - BOE-A-2002-22188 Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.(s/f). Boe.es.Recuperado, de <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41/con>

Bruera, E., Neumann, C. M., Mazzocato, C., Stiefel, F., & Sala, R. (2000). Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med*, 14(4), 287–298. <https://doi.org/10.1191/026921600674582192>

Centeno Cortés, C., & Núñez Olarte, J. M. (1998). Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Med clin*, 110(19), 744–750. Recuperado, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9672869/>

Chaturvedi, S. K., Loiselle, C. G., & Chandra, P. S. (2009). Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care*, 15(1),2–9. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.53485>

Clayton, J. M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2005). The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*, 103(9), 1957–1964. <https://doi.org/10.1002/cncr.21010>

Comisión Central de Deontología de la Organización Médica Colegial [CGCOM]. (2010). “Cómo dar bien las malas noticias” Declaración de la Organización Médica Colegial Española. *Cuadernos de Bioética*, vol. XXI, núm. 3, septiembre-diciembre, pp. 296-295. Recuperado el 18 de agosto de 2022, de <https://www.redalyc.org/pdf/875/87518698007.pdf>

Communication in cancer care (PDQ®): Health professional version.(2002).Recuperado el 10 de agosto de 2022, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26389370/>

Craft, P. S., Burns, C. M., Smith, W. T., & Broom, D. H. (2005). Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care*, 14(5), 417–425. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2354.2005.00601.x>

Daugherty, C. K., & Hlubocky, F. J. (2008). What are terminally ill cancer patients told about their expected deaths? A study of cancer physicians' self-reports of prognosis disclosure. *ClinOncol*, 26(36), 5988–5993. <https://doi.org/10.1200/JCO.2008.17.2221>

Emanuel, E. J., Wendler, D., & Grady, C. (2000). What makes clinical research ethical? *JAMA*, 283(20), 2701–2711. <https://doi.org/10.1001/jama.283.20.2701> Gongal, R., Vaidya, P., Jha, R., Rajbhandary, O., & Watson, M. (2006). Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliat Med*, 20(4), 471–476. <https://doi.org/10.1191/0269216306pm1154oa>

González Barón, M., Espinosa, E., de la Gándara, I., et al. (1993). La información al paciente con cáncer. Concepto de verdad soportable y progresiva. *Neoplasia*, 10, 1-3.

Gordon, E. J., & Daugherty, C. K. (2003). “Hitting you over the head”: oncologists’ disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics*, 17(2), 142–168. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00330>

Hagerty, R. G., Butow, P. N., Ellis, P. M., Dimitry, S., & Tattersall, M. H. N. (2005). Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol*, 16(7), 1005–1053. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdi211>

Hancock, K., Clayton, J. M., Parker, S. M., Wal der, S., Butow, P. N., Carrick, S., Currow, D., Ghersi, D., Glare, P., Hagerty, R., & Tattersall, M. H. N. (2007). Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. *Palliat Med*, 21(6), 507–517. <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>

Justo Roll, I., Simms, V., & Harding, R. (2009). Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. *J. Pain Symptom Manage*, 37(3), 325–330. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2008.02.015>

Kant, I. (2012). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Trad. de R.

R. Aramayo. Madrid: Alianza.

Kübler-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. 4ª ed. Barcelona: Grijalbo.

Montero Delgado F. Morlans Molina M. (2009) PARA DELIBERAR en los comités de ética. *Comité de ética asistencial Hosp. Universitari Vall d'Hebrón*, 3, 64-66.

Núñez Olarte, J. M., & Guillen, D. G. (2001). Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control*, 8(1), 46–54.
<https://doi.org/10.1177/107327480100800107>

Nwankwo, K. C., & Ezeome, E. (2011). The perceptions of physicians in southeast Nigeria on truth-telling for cancer diagnosis and prognosis. *J. Palliat Med.*, 14(6), 700– 703. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0440>

Parks, S. M., Winter, L., Santana, A. J., Parker, B., Diamond, J. J., Rose, M., & Myers, R. E. (2011). Family factors in end-of-life decision-making: family conflict and proxyrelationship. *J Palliat Med*, 14(2), 179–184.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0353>

Peretti-Watel, P., Bendiane, M. K., Obadia, Y., Lapiana, J. M., Galinier, A., Pegliasco, H., et al. (2005). Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *J. Palliat Med*, 8(2), 280–290.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.280>

Real Academia Española (1992). *Diccionario de la lengua española* (21a. ed.). Madrid:Espasa-Calpe.

Ruiz-Benítez de Lugo, M.A & Coca, M.C., (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology*, 5(1), 53–70.
Recuperado, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2648971>

Taboada, P. (2000). El derecho a morir con dignidad. *Acta bioeth*, 6(1), 89-101. Recuperado el 11 de mayo de 2013, de <https://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>

Vassilas, C. A., & Donaldson, J. (1998). Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *Br J Gen Pract*, 48(428), 1081–1082. Recuperado de <https://www.semanticscholar.org/paper/646a717081cfec4342a6bf978face8554c6bc51>

Vergara Lacalle, O. (2021). Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida. *Rev. Bioética y Derecho*, 52, 45–60. <https://doi.org/10.1344/rbd2021.52.32561>

Yoshida, S., Hirai, K., Morita, T., Shiozaki, M., Miyashita, M., Sato, K., Tsuneto, S., & Shima, Y. (2011). Experience with prognostic disclosure of families of Japanese patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*, 41(3), 594–60