

## EL PACTO DE SILENCIO EN LOS FAMILIARES DE LOS PACIENTES ONCOLÓGICOS TERMINALES

### THE CONSPIRACY OF SILENCE IN FAMILIES OF THE TERMINAL ONCOLOGICAL PATIENTS

M<sup>o</sup> de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo\* y M<sup>o</sup> Cristina Coca\*\*

\* Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de La Laguna. Tenerife

\*\* Instituto Antäe. Madrid

#### Resumen

Dentro del marco biopsicosocial y desde los conocimientos procedentes de la psicooncología y los cuidados paliativos, se aborda el tema de la Conspiración del Silencio. La conspiración o el pacto de silencio se suele definir como un acuerdo, implícito o explícito entre los familiares, allegados y profesionales sanitarios, de ocultar o distorsionar la información sobre su situación —diagnóstico, tratamiento y/o pronóstico— al paciente para evitarle el sufrimiento de enfrentar el final de su vida. **Objetivo:** El eje central de esta investigación se centra en el estudio de la actitud de los familiares ante la información que se ofrece al enfermo cuando se enfrenta al final de la vida. **Nuestro objetivo** es el análisis y conocimiento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. **Método:** Se ha realizado un estudio descriptivo transversal en dos fases. En una primera fase se ha elaborado una entrevista semi-estructurada especialmente diseñada para los familiares de los pacientes en situación terminal que, mediante el análisis de contenido de las respuestas, permitió extraer seis posibles factores que dan lugar a la Escala de Conspiración del Silencio (ECS). Y en una segunda fase, a través de la ECS, un cuestionario sociodemográfico y otras escalas (Escala de Burgen de Afrontamiento a la Muerte, Perfil Revisado de Actitudes ante la Muerte) nos acercamos al análisis y conocimiento de la

#### Abstract

The subject of 'the conspiracy of silence' is addressed following a bio-psycho-social model and taking into account current knowledge in the fields of psychooncology and palliative care, as well as research carried out both nationally and internationally. **Objective:** The purpose of the present research was to study the attitude of families towards informing oncology patients suffering from terminal cancer about their illness. **Method:** A two-phase descriptive transversal study was carried out. The first phase had as objective the development and administration of a semi-structured interview to the patient's family. Once administered, a content analysis identified six possible factors, which then led to the SCS (Silence Conspiracy Scale). The second phase, 'The Facing Death Burgess Scale' and 'The revised profile of attitudes towards death', were administered entailed both calculating the psychometric properties of the SCS. A socio-demographic questionnaire and SCS were administered as well extracting additional relevant information. **Sample:** two groups, one group compound of caregiver's oncological patients (n= 101) and another group of people from the general population with no ill family members (n=114). **Results:** At the time of dying, only 21% of patients knew their diagnosis and prognosis. The first factor identified as carrying more weight in avoiding communicating the diagnosis was fear of the negative consequences taken place by the communication. **Conclusion:** The need to prepare those involved in the process, i.e. patients, their families and health professionals, is shown.

#### Correspondencia:

M<sup>o</sup> de los Ángeles Ruiz-Benítez de Lugo Comyn

Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. Universidad de La Laguna  
Cabrera Pinto n<sup>o</sup> 58, bajo. San Cristóbal de La Laguna. 38201 Tenerife.

E-mail: lilarube@terra.es

conspiración del silencio, que además, permitió la validación de la ECS. Para ello se contó con dos grupos de participantes: el grupo de cuidadores de los enfermos oncológicos (n = 101) y otro grupo formado por personas sin familiares enfermos de la población general (n = 114). Resultados: Tan sólo el 21% de las personas al final de su vida conocen tanto su diagnóstico como su pronóstico, siendo el factor que más peso tiene a la hora de comunicar el diagnóstico el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la comunicación del estado real del paciente. Conclusiones: El pacto o la conspiración del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos en situación terminal es un constructo medible que presenta un alto porcentaje de ocurrencia en nuestro ámbito. Se evidencia además, la necesidad de una formación para la muerte.

**Palabras clave:** Conspiración del Silencio, pacto de silencio, familia, cuidados paliativos, paciente oncológico, paciente al final de la vida, enfermedad oncológica terminal, muerte.

**Key words:** Conspiracy of Silence, family, palliative care, oncology patient, terminal phase, terminal diagnosis, end-of-life-care, death.

## INTRODUCCIÓN

La incidencia actual del cáncer sigue un preocupante curso creciente. Las estadísticas de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer<sup>(1)</sup> indican que en 2006 se diagnosticaron en Europa trescientos mil tumores más que en el 2004. La Organización Mundial de la Salud<sup>(2)</sup> apunta que en el mismo año -2006- un millón setecientos mil personas murieron por esta causa y, en España, mil ochenta familias por día pierden a uno de sus miembros por esta enfermedad<sup>(3)</sup>. Son muchas las personas que, de un modo u otro, ven afectadas sus vidas cuando el cáncer hace su aparición en el marco de una relación significativa para ellas y más las que sufren las consecuencias al acordarse de sus seres queridos.

La inevitabilidad de la muerte y la conciencia de la misma es un asunto importante que tratamos frecuentemente evitar, si además a ello añadimos un

diagnóstico de cáncer, que aún se vive como sinónimo de dolor, sufrimiento, deterioro y finitud, nos encontramos con un tabú multiplicado. Cuando se aúnan estas circunstancias parece obvio existan serias dificultades para establecer una buena comunicación que facilite, en lo posible, una despedida digna, coherente con los valores vitales y en paz<sup>(4,5)</sup>.

Informar a cerca de un diagnóstico de cáncer, comunicar que el proceso de dicha enfermedad no evoluciona favorablemente, hablar de la posible muerte de alguien con quien nos sentimos vinculados, o bien hacerlo sobre nuestra propia muerte, es el más difícil de los temas que ha de afrontar el ser humano, y cuando ésta está próxima, las barreras para la comunicación se intensifican considerablemente<sup>(6)</sup>.

En nuestro entorno cultural es frecuente ocultar el diagnóstico o el pronóstico al paciente al final de su vida. Este ocultamiento da origen a lo que se ha dado en denominar "Conspiración o

Pacto del silencio". Silenciar la cercanía o presencia de la muerte, es hasta cierto punto, una consecuencia lógica derivada del rechazo y la negación que potencia nuestra sociedad<sup>(7)</sup>.

Entendemos por Conspiración del silencio o Pacto de silencio, el acuerdo para ocultar total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo<sup>(8)</sup>. Es una barrera en torno a la verdad. Cuando es el propio enfermo quien no quiere saber no cabría hablar de conspiración del silencio. Arranz et al<sup>(9)</sup> se refieren a este hecho como *conspiración adaptativa*.

Podemos entender que el decir al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que son escasas sus esperanzas de recuperación, requiere mucha sensibilidad y habilidad para comunicarse<sup>(10)</sup>. Si bien todos los enfermos tienen el derecho a saber lo que tienen o les pasa, no todos necesitan ni quieren saberlo todo, y así lo recoge la ley 41/2002 donde explícitamente se indica que el médico responsable ha de saber distinguir cada una de esas situaciones<sup>(11)</sup>.

Paralelamente, tanto la experiencia clínica como los datos disponibles indican que entre un 80 y 90 por 100 de los pacientes saben que van a morir y, además que un 70 por 100 de los mismos querrían poder hablar de ello con sus seres queridos<sup>(12)</sup>. Y es que la información se convierte en vehículo de contacto con los otros, en clave para disminuir la incertidumbre y el sufrimiento, en un aumento de la sensación de control sobre su propia vida.

Por su parte la familia cuando se trata de un supuesto estaría de acuerdo en informar al paciente tan sólo en el 40% de los casos, y cuando se les pregunta cuando ya tienen un familiar enfermo el porcentaje se eleva al 73%<sup>(13)</sup>.

El proceso de información no está en absoluto ajeno a la influencia de la

cultura, incidiendo sobre el sistema de valores, la actitud y las creencias del paciente, la familia y el personal sanitario<sup>(14,15)</sup>. Por otra parte, enfermo sólo puede estarlo el ser humano como totalidad, como estructura dinámica de índole biopsicosocial<sup>(16)</sup>. La enfermedad *per se*, como hecho biológico particular, no puede ni debe ser abordada sin tener también en cuenta el contexto biográfico particular e individualizado. Ya lo notó Casell al resaltar que *no existen enfermedades sino enfermos*<sup>(17)</sup>.

Así, el encuadre de la tríada asistencial — paciente, familia, profesionales sanitarios— debe considerar las amenazas y los recursos concretos con los que se cuenta para hacerles frente<sup>(18)</sup>. En el ámbito de los cuidados paliativos necesitamos además instrumentos y métodos de evaluación breves, no intrusivos que se ajusten a la situación de terminalidad<sup>(19)</sup>.

Dentro de las técnicas y estrategias que permiten disminuir y/o paliar el sufrimiento merece especial atención el entrenamiento en *counselling*, que proporciona un adecuado y útil soporte emocional tanto para el enfermo y su familia como al personal sanitario<sup>(19,20)</sup>.

El paciente al final de la vida experimenta una situación única, marcada por una muerte que frecuentemente sabe o presiente cada vez más cercana. De igual modo sabemos que el sistema familiar se ve afectado a todos los niveles y que pasa por similares etapas de adaptación que el enfermo<sup>(21)</sup>. Es un papel muy difícil el que ha de cumplir la familia en este periodo. Además de enfrentarse a su propia angustia y dolor, a de proveer de apoyo emocional y cuidado físico a la persona enferma sin olvidar mantener el funcionamiento cotidiano... Pero aún hay más, tenemos delante la cuestión del tiempo: la cantidad de tiempo que queda para prepararse para la muerte del familiar, la calidad del tiempo que queda para

compartir, para cerrar temas pendientes y prepararse para la supervivencia posterior sin él. Merece especial atención la figura familiar del cuidador primario. Se trata de la persona que asume el cuidado del enfermo que, en nuestro país sigue ciertas pautas culturales, siendo las mujeres las que con mayor frecuencia se hacen cargo del enfermo, lo que necesariamente implica dejar a un lado lo que ha sido su vida hasta ahora para ocuparse "completamente" del enfermo.

Sin duda la cohesión, la buena comunicación y las muestras afectivas se perfilan como buenos recursos en el seno familiar para afrontar adecuadamente la enfermedad<sup>(22)</sup>.

Elegimos la familia como núcleo de esta investigación por las siguientes razones:

- por el papel protagonista que tiene en nuestro contexto a la hora de comunicar un diagnóstico que conlleve riesgo importante para la vida del paciente,
- por ser parte indisoluble de la unidad a tratar y constituir el principal soporte físico, emocional, social y espiritual del enfermo,
- por ser el área menos estudiada en nuestro país dentro del campo de la comunicación del diagnóstico,
- y por último, por estar más cerca del sentir de la población general que, probablemente, padecerá experiencias similares. Su conocimiento de la muerte y del morir proviene de su experiencia de vida, de lo que han visto, oído, vivido a lo largo de su existencia. Está impregnada de la cultura del entorno.

## OBJETIVOS

Esta investigación tuvo como objetivo fundamental el análisis y conoci-

miento de la conspiración del silencio, de las actitudes ante la información de los familiares-allegados, pertenecientes a la unidad de cuidados paliativos (UCP) del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife. Las preguntas que surgieron después de revisar la literatura y compartir la experiencia clínica fueron las siguientes:

- ¿Cuál es la situación actual respecto a la información del diagnóstico al paciente con cáncer terminal en nuestro contexto?
- ¿Qué razones da la familia para ocultar o no el diagnóstico a su familiar?
- ¿Qué variables pueden conjuntarse a la hora de ocultar o no el diagnóstico?

## MÉTODO

Se ha realizado un estudio descriptivo transversal en dos fases:

1<sup>o</sup> fase: En un primer momento elaboramos y realizamos una entrevista individual semi-estructurada a 10 familiares y un paciente pertenecientes a la UCP del Hospital Ntra. Sra. de la Candelaria de Santa Cruz de Tenerife, de la que se extrajeron, mediante el análisis de su contenido, 6 posibles factores racionales.

2<sup>o</sup> fase: En un segundo momento realizamos una evaluación a dos grupos de participantes:

- Grupo de cuidadores, constituido por los familiares cuidadores de enfermos oncológicos terminales ingresados en la UCP en el momento de la investigación (101 participantes).
- Grupo de externos extraído de la población general sin familiares enfermos (114 participantes).

Dicha evaluación se realizó utilizando los siguientes instrumentos:

1. Escala de Afrontamiento de la Muerte (EAM)<sup>(23)</sup>.
2. Perfil Revisado de Actitudes sobre la Muerte (PAM)<sup>(24)</sup>.

Estas dos escalas fueron modificadas para este trabajo a fin de reducir la carga de ítems al máximo, teniendo como objetivo fundamental buscar la validación de la Escala de Conspiración del Silencio.

3. Escala de Conspiración del silencio (ECS) elaborada a partir del análisis de los contenidos transcritos en las entrevistas a los familiares.
4. Cuestionario elaborado "ad hoc" para recoger datos socio-demográficos, médicos y de experiencia en el cuidado de enfermos en situación terminal.

Los instrumentos fueron aplicados por tres colaboradores entrenados especialmente para ello, de forma hetero-administrada y dentro del contexto hospitalario.

## RESULTADOS

### Resultados de la primera fase

Análisis del contenido de las diez entrevistas semiestructuradas a los familiares de los pacientes ingresados en la UCP, con los que se construye la ECS. Se extraen seis posibles factores racionales:

1. Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad,
2. Dificultades emocionales para afrontar el proceso,
3. Competencia percibida para hablar de la enfermedad y la muerte,

4. Apoyo en las creencias religiosas,
5. Opinión del familiar sobre la actitud de rechazo del paciente ante la información y
6. Comunicación con el familiar antes de la enfermedad.

### Resultados de la segunda fase

#### *Modificación de las escalas EAM y PAM*

*Escala EAM:* Escala que evalúa la competencia ante la muerte entendida como la capacidad percibida para afrontarla<sup>(23)</sup>. La escala original consta de 30 ítems que en nuestro estudio fueron reducidos a 12. Realizamos además una síntesis de los ítems "Estoy enterado de todos los servicios que ofrecen las funeraria", "Estoy enterado de las diversas opciones que existen para disponer los cuerpos" y "Estoy familiarizado con los arreglos previos al funeral", en un nuevo ítem: "Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar" (ver tabla 1).

*Escala PAM:* El PAM-R es un instrumento multidimensional de medida de las actitudes hacia la muerte que en su origen consta de 32 ítems distribuidos en cinco componentes: aceptación de acercamiento, miedo a la muerte, evitación de la muerte, aceptación de escape y aceptación neutral. En nuestro trabajo escogimos los tres ítems con mayor carga dentro de cada uno de los cinco componentes, de tal forma que logramos una escala con 15 ítems (ver tabla 2).

#### *Validación ECS*

Elaboramos y validamos la ECS en una serie de pasos (Fiabilidad, Validez Diferencial, Validez Concurrente y Análisis Discriminante).

Para detectar que ítems no discriminaban entre los participantes, realiza-

Tabla 1: **Escala Afrontamiento Muerte (EAM adaptado a nuestro estudio)**

| ITEMS   | TD | D | NS | DA | TA |
|---|----|---|----|----|----|
| 1. Estoy enterado de las gestiones a realizar tras el fallecimiento de un familiar.                                     | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 2. Me siento preparado para afrontar mi muerte.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 3. Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 4. Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 5. Estoy intentando sacar el máximo partido a mi vida actual.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 6. Me importa más la calidad de vida que su duración.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 7. Puedo hablar de mi muerte con mi familia y mis amigos.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 8. Seré capaz de afrontar pérdidas futuras.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 9. Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 10. Puedo ayudar a la gente con sus pensamientos y sentimientos respecto a la muerte y el proceso de morir.             | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 11. Soy capaz de hablar con un amigo o un miembro de la familia sobre su muerte.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 12. Puedo disminuir la ansiedad de aquellos que están a mí alrededor cuando el tema es la muerte y el proceso de morir. | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |

Nota: TD= Totalmente en desacuerdo; D= En desacuerdo; NS= No estoy seguro; DA= De acuerdo; TA= Totalmente de acuerdo.

mos la depuración de las escalas utilizando los dos grupos de participantes.

A continuación expondremos resumidamente y de forma independiente los análisis de las tres escalas de nuestro estudio: ECS, EAM y PAM.

1) ECS: Se realizó un análisis factorial exploratorio por subescalas en las que comprobamos si empíricamente se encontraban las dimensiones racionales de las que partíamos. De este modo se hallaron tres subescalas y tras el análisis de su funcionamiento decidimos añadir los ítems relacionados con el componente religioso y la comunicación entre cuidador y paciente antes de la enfermedad llevando a

cabo un nuevo análisis factorial con el conjunto de participantes. Señalar además como dato a tener en cuenta que la solución factorial realizando el análisis en los grupos muestrales por separado replica la solución. Como resultado obtuvimos cuatro factores: Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad (factor 1), Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal (factor 2), Desbordamiento emocional (factor 3) y Apoyo en las creencias religiosas (factor 4). El contenido de cada uno de los ítems de los distintos factores de la ECS así como su carga factorial queda reflejado en las tablas 3, 4, 5 y 6.

Tabla 2: **Perfil Revisado Actitudes Muerte (PAM. R adaptado a nuestro estudio)**

| ITEMS  | TD | D | NS | DA | TA |
|--|----|---|----|----|----|
| 1. Siempre intento no pensar en la muerte.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 2. Veo la muerte como el pasaje a un lugar eterno y bendito.                                       | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 3. Tengo mucho miedo a la muerte.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 4. La muerte es un aspecto natural de la vida.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 5. Veo la muerte como un alivio del sufrimiento terrenal.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 6. Veo la muerte como un alivio de la carga de esta vida.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 7. Evito totalmente pensar en la muerte.   | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 8. Me preocupa la incertidumbre de no saber qué ocurre después de la muerte.                       | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 9. La muerte es simplemente una parte del proceso de la vida.                                      | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 10. La muerte se debería ver como un acontecimiento natural, innegable e inevitable.               | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 11. La muerte proporciona un escape de este terrible mundo.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 12. Tengo ganas de reunirme con mis seres queridos después de morir.                               | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 13. Me asusta el hecho de que la muerte signifique el fin de todo tal como lo conozco.             | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 14. Una cosa que me consuela al afrontar la muerte es mi creencia en una vida después de la misma. | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |
| 15. Intento no tener nada que ver con el tema de la muerte.  | 1  | 2 | 3  | 4  | 5  |

Nota: TD= Totalmente en desacuerdo; D= En desacuerdo; NS= No estoy seguro; DA= De acuerdo; TA= Totalmente de acuerdo

2) PAM: Respecto a su análisis factorial optamos por la solución de dos factores: Evitación y Miedo a la Muerte (factor 1) y Trascendencia-Liberación (Creencia de que la muerte es un alivio, una liberación ante el sufrimiento y que tiene sentido: factor 2).

3) EAM: El análisis factorial arroja una solución de dos factores: Competencia ante la muerte (hace referencia a la competencia percibida para afrontar tanto la propia muerte como la de las personas cercanas: factor 1) y Capacidad de comunicación para hablar acerca de nuestra muerte o la de un ser querido (factor 2).

En la tabla 7 aparecen los datos referidos a la fiabilidad de las distintas escalas que estamos comentando en la que se observa, dadas las puntuaciones, la adecuación de los ítems a sus respectivas escalas.

Para comprobar si los contenidos que rastrea la ECS era diferentes a los de las otras dos escalas de actitudes ante la muerte (validez diferencial) realizamos varios análisis factoriales entre los instrumentos. En este con la intención de simplificar y resumir los resultados, comentaremos tan sólo los más relevantes.

Tabla 3: **ECS: Adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en el factor "Repercusiones de la Verdad"**

| DESCRIPCIÓN  | REPERCUSIÓN VERDAD |
|--|--------------------|
| ECS 3: El enfermo, tras un primer impacto, sería capaz de asumir la cercanía de su muerte                    | 0,55               |
| ECS8: Decir la verdad respecto a la gravedad de la situación hace sufrir innecesariamente al enfermo         | -0,69              |
| ECS12: Por experiencia con otros parientes o conocidos con cáncer, lo mejor es decirles la verdad            | 0,71               |
| ECS13: Si mi familiar conociese la gravedad de su estado, su salud empeoraría                                | -0,79              |
| ECS15: Saber la verdad le permite al enfermo prepararse para lo que viene                                    | 0,69               |
| ECS28: Conocer su situación le permite al enfermo tomar decisiones y tener cierto control sobre la situación | 0,72               |
| ECS29: La información de la verdad hay que ofrecerla siempre   | 0,70               |
| ECS30: Soy partidario de decirle a mi familiar lo que le pasa  | 0,85               |
| ECS33: Si mi familiar conociese la gravedad de su estado se hundiría emocionalmente                          | -0,73              |
| ECS38: Si estuviese en la situación de mi familiar, me gustaría saber la verdad                              | 0,58               |
| ECS40: Si mi familiar se enterara de lo que tiene se moriría más rápidamente                                 | 0,78               |
| AUTOVALOR  | 6,245              |
| VARIANZA EXPLICADA   | 26,02%             |

Tabla 4: **ECS: Adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en el factor "Desbordamiento Emocional"**

| DESCRIPCIÓN   | DESBORDAMIENTO EMOCIONAL |
|---|--------------------------|
| ECS9: Esta situación me da rabia, me enfada                           | 0,64                     |
| ECS18: Aún me parece increíble lo que está pasando                    | 0,73                     |
| ECS19: Me siento sin energía, desmotivado                             | 0,62                     |
| ECS26: La muerte es sufrimiento para el que muere y para el que queda | 0,53                     |
| ECS14: Me da tanta pena que no quiero hablar del tema                 | 0,47                     |
| AUTOVALOR   | 1,978                    |
| VARIANZA EXPLICADA  | 8,24                     |



Tabla 5. **ECS: Adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en el factor: "Dificultades de Comunicación Enfermo Terminal"**

| DESCRIPCIÓN  | DIFICULTADES COMUNICACIÓN ENFERMO TERMINAL |
|--|--|
| ECS11: Me siento capaz de hablar con mi familiar de su proceso                                   | -0,55                                      |
| ECS20: En casa de toda la vida, evitamos hablar de enfermedades                                  | 0,71                                       |
| ECS32: Me siento capaz de hablar con mi familiar de la muerte                                    | 0,54                                       |
| ECS36: En casa, de toda la vida, evitamos hablar de la muerte                                    | 0,66                                       |
| ECS10: Me resulta difícil hablar de temas personales con mi familiar                             | 0,53                                       |
| ECS25: Con frecuencia, antes de la enfermedad y ahora, hablo de temas personales con mi familiar | -0,61                                      |
| AUTOVALOR  | 2,724                                      |
| VARIANZA EXPLICADA   | 11,35                                      |

Tabla 6. **ECS: Adscripción y carga factorial de los ítems incluidos en el factor: "Apoyo en las creencias religiosas"**

| DESCRIPCIÓN   | APOYO RELIGIOSO |
|---|-----------------|
| ECS 21: Mis creencias suponen un importante apoyo           | 0,90            |
| ECS24: Creo en alguna fuerza superior que da sentido a todo | 0,91            |
| AUTOVALOR   | 1,929           |
| VARIANZA EXPLICADA  | 8,04            |

Tabla 7. **Fiabilidad de las escalas: ECS, PAM y EAM**

| Escalas | Factores | Varianza Total | Fiabilidad (Alfa Cronbach) |
|---------|----------|----------------|----------------------------|
| ECS     | RV       | 53,65%         | 0,91                       |
|         | DCET     |                | 0,61                       |
|         | DE       |                | 0,70                       |
| PAM     | EM       | 54,17%         | 0,83                       |
|         | TL       |                | 0,81                       |
| EAM     | CM       | 54,91%         | 0,77                       |
|         | CCM      |                | 0,68                       |

Nota: RV = Repercusión Verdad; DCET = Dificultades Comunicación Enfermo Terminal; DE = Desbordamiento Emocional; EM = Evitación-Miedo; TL = Trascendencia Liberación; CM = Competencia Muerte; CCM = Capacidad Comunicación Muert.

Tabla 8. **Matriz de correlaciones entre las dimensiones (Validez concurrente)**

|      | RV           | DE           | DCET         | AR          | CM           | CCM          | TL   |
|------|--------------|--------------|--------------|-------------|--------------|--------------|------|
| RV   |              |              |              |             |              |              |      |
| DE   | -0,25        |              |              |             |              |              |      |
| DCET | <b>-0,39</b> | 0,26         |              |             |              |              |      |
| AR   | -,014        | -0,06        | -0,02        |             |              |              |      |
| CM   | 0,21         | <b>-,042</b> | <b>-0,31</b> | <b>0,31</b> |              |              |      |
| CCM  | 0,29         | -0,24        | <b>-0,48</b> | 0,14        | <b>0,47</b>  |              |      |
| TL   | -0,19        | -0,03        | 0,05         | <b>0,61</b> | 0,27         | 0,07         |      |
| EM   | -0,28        | <b>0,48</b>  | <b>0,34</b>  | -0,06       | <b>-0,56</b> | <b>-0,49</b> | 0,01 |

Nota: RV = Repercusión Verdad; DE = Desbordamiento Emocional; DCET = Dificultades Comunicación Enfermo Terminal; AR = Apoyo Religioso; CM = Competencia Muerte; CCM = Capacidad Comunicación Muerte; TL = Trascendencia-Liberación; EM = Evitación-Miedo.

- Los ítems del factor 1 de la ECS (“Necesidad de proteger al paciente de las repercusiones de la verdad”) no forman parte ni de la EAM ni de la PAM.
- El factor 2 de la ECS (“Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal”) está relacionado solamente con los ítems de la EAM

que se refieren a la capacidad de hablar a cerca de nuestra muerte o la de un ser querido.

- El factor 3 de la ECS (“Desbordamiento Emocional”) está relacionado con los ítems de la EAM referidos a la capacidad de afrontamiento de la muerte y con el factor 1 de PAM (“Evitación y Miedo a la Muerte”).

Respecto a la validez concurrente, las correlaciones halladas entre los factores de la ECS (Tabla 8) y el resto de las escalas señalan que:

- El factor de la ECS “Repercusión Verdad” no guarda relación lineal con ninguno de los otros factores a excepción de una leve relación lineal inversa con “Dificultades Comunicación Enfermo Terminal”. Cuanto mayor sea la creencia de que la verdad va a tener repercusiones negativas en el enfermo, mayor es la incapacidad para comunicarse.
- El factor de la ECS “Desbordamiento Emocional” tiene relación con el factor “Competencia ante la muerte” del EAM, y con el factor “Evitación-Miedo a la Muerte” de la PAM. Es decir, a mayor desbordamiento emocional, suele acompañar una menor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte. Por otra parte, cuanto mayor es el miedo y la evitación hacia la muerte, mayor suele ser el desbordamiento emocional.
- El factor de la ECS “Dificultades de Comunicación con el Enfermo Terminal” guarda una relación lineal inversa con los dos factores de la EAM, y una relación lineal directa con el factor “Evitación-Miedo a la muerte” de la PAM. A mayor dificultad de comunicación con el enfermo terminal, menor percepción de competencia ante la muerte y también para hablar de nuestra propia muerte o la de un ser querido.
- El factor de la ECS “Apoyo en las creencias religiosas”, guarda una fuerte relación directa con el factor “Trascendencia-Liberación de

la PAM. A mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso, más se valoran los aspectos positivos de la muerte como la liberación del sufrimiento y el acercamiento a un lugar mejor. Y también aunque en menor grado, con el factor de de la EAM “Competencia ante la Muerte”, así, a mayor apoyo buscado en las creencias de tipo religioso suele acompañar una mayor competencia para manejar los aspectos relacionados con la muerte.

- El factor “Competencia ante la muerte” de la EAM guarda una relación lineal directa con el otro factor de su misma escala “Capacidad Comunicación Muerte”, y una relación lineal inversa con “Evitación-Miedo” de la PAM. Podemos por tanto afirmar que a mayor competencia ante la muerte mayor es también la capacidad de comunicación acerca de ella, y además menor será también el miedo-evitación.

Los elementos que mejor definen a la conspiración del silencio se obtuvieron a partir del análisis con los grupos de participantes de máxima diferenciación: los conspiradores absolutos (se niegan a compartir la información tanto del diagnóstico como del pronóstico) y los no conspiradores (comparten toda la información sobre el diagnóstico y el pronóstico) (Tabla 9).

Los resultados mostraron una adecuada bondad global del instrumento. La función clasifica correctamente al 92,8% de los casos (93,8% del grupo de conspiradores y el 90,5% de los no conspiradores), siendo el factor “Repercusiones de la Verdad” el que más contribuye a explicar la diferencia entre ambos grupos.

Tabla 9. **Análisis discriminante con los grupos de conspiradores y no conspiradores, y factores de las escalas como variables discriminantes**

| Correlación canónica                                   | $\Lambda$ de Wilks                           | $\chi^2$                                  | Grados de libertad | Significación                                |
|--|--|---|--------------------|--|
| 0,737  | 0,45   | 49,57                                     | 14                 | <0,001                                       |
| Porcentaje de clasificación a partir del discriminante |  |   |                    |  |
| Grupo de origen  | Grupo pronosticado                           |   |                    |  |
|  |  | <i>conspiración del silencio absoluta</i> |                    | <i>ausencia de conspiración del silencio</i> |
|  | <i>conspiración del silencio absoluta</i>    | 93,8                                      |                    | 86,2%  |
|  | <i>ausencia de conspiración del silencio</i> | 9,5%                                      |                    | 90,5%  |

La función clasifica correctamente al 92,8% de los casos

| Factor | F     | Significación | Lambda de Wilks | Media de conspiradores | Media no conspiradores | Coef, Estructura | Coef, Estand, Func, Discrim, |
|--------|-------|---------------|-----------------|------------------------|------------------------|------------------|------------------------------|
| RV     | 64,20 | 0,000         | 0,511           | 2,13                   | 3,87                   | -0,90            | -0,93                        |
| DCET   | 9,40  | 0,003         | 0,877           | 2,79                   | 2,16                   | 0,34             | 0,16                         |
| EM     | 8,38  | 0,005         | 0,889           | 2,87                   | 2,12                   | 0,32             | 0,30                         |
| DE     | 7,78  | 0,007         | 0,896           | 3,48                   | 2,90                   | 0,31             | 0,14                         |
| CM     | 2,61  | 0,110         | 0,962           | 3,52                   | 3,87                   | -0,18            | 0,40                         |
| CCM    | 2,25  | 0,138         | 0,967           | 3,43                   | 3,84                   | -0,17            | -0,05                        |
| TL     | 1,04  | 0,311         | 0,985           | 3,47                   | 3,21                   | 0,11             | 0,28                         |
| AR     | 0,01  | 0,918         | 1,000           | 3,99                   | 3,95                   | 0,01             | -0,20                        |

Nota: RV= Repercusión Verdad; DCET= Dificultades Comunicación Enfermo Terminal; EM= Evitación Miedo; DE= Desbordamiento Emocional; CM= Competencia Muerte; CCM= Capacidad Comunicación Muerte; TL= Trascendencia-Liberación; AR= Apoyo Religioso.

Igual resultado aparece al realizar el análisis con los grupos de conspiradores absolutos y conspiradores parciales (aquellos que si bien comparten la información sobre el diagnóstico se negaban a recibir información sobre el pronóstico).

Efectuamos además un análisis multivariado de la varianza con todos los fac-

tores de las escalas, el nivel educativo y la edad tanto del paciente como del cuidador. Con tablas de contingencia se analizó la posible relación entre conspiración y repercusión externa de la enfermedad, género y nivel educativo.

Los resultados señalan que el grupo de conspiración absoluta y el de cons-

piración parcial se distinguen significativamente respecto al factor “Repercusión Verdad” en relación al grupo de no conspiración.

Lo mismo sucede aunque en menor grado con los factores “Desbordamiento Emocional” y “Dificultades Comunicación Moribundo”.

También cabe señalar (Tabla 10) que en la variable “Edad del Paciente” se observa una diferencia significativa entre los dos grupos: a mayor edad, mayor número de conspiradores.

No parece que el género del paciente y del familiar, ni la repercusión externa de la enfermedad afecten a la frecuencia con que se produce conspiración del silencio. Sin embargo sí se encuentra una fuerte asociación entre conspiración del silencio y nivel educativo tanto del paciente como del familiar: cuando paciente y acompañante tienen estudios de bachillerato o más, la frecuencia relativa con la que conspiran es de sólo el 47%, mientras que cuando no alcanzan este nivel educativo, se conspira en un 93% de los casos.

Tabla 10. **Diferencia de medias entre conspiradores absolutos, parciales y no conspiradores.**

|                                   | Ni diagnóstico ni pronóstico | Diagnóstico, no pronóstico | Diagnóstico, pronóstico | F     | Sign, | Eta al cuadrado parcial |
|-----------------------------------|------------------------------|----------------------------|-------------------------|-------|-------|-------------------------|
| Repercusión Verdad                | 2,13a (0,78)                 | 2,57a (0,81)               | 3,87b (0,94)            | 32,62 | 0,000 | 0,418                   |
| Desbordamiento Emocional          | 3,48a (0,77)                 | 3,66a (1,04)               | 2,90b (0,82)            | 4,85  | 0,010 | 0,096                   |
| Dificultad Comunicación Moribundo | 2,79a (0,77)                 | 2,86a (1,14)               | 2,16b (0,82)            | 4,43  | 0,015 | 0,089                   |
| Apoyo Religioso                   | 3,99a (1,37)                 | 4,20a (1,15)               | 3,95a (1,37)            | 0,27  | 0,768 | 0,006                   |
| Competencia Muerte                | 3,52ab (0,86)                | 3,27a (0,97)               | 3,87b (0,72)            | 2,74  | 0,070 | 0,057                   |
| Capacidad Comunicación Muerte     | 3,43a (1,04)                 | 3,37a (0,92)               | 3,84a (1,07)            | 1,49  | 0,230 | 0,032                   |
| Acercamiento-Escape               | 3,47a (1,03)                 | 3,29a (0,94)               | 3,21a (0,77)            | 0,64  | 0,527 | 0,014                   |
| Evitación-Miedo                   | 2,87a (1,06)                 | 2,81a (1,19)               | 2,12b (0,82)            | 3,98  | 0,022 | 0,080                   |
| Nivel Educativo Familiar          | 3,00a (1,47)                 | 3,16a (1,34)               | 3,81a (1,36)            | 2,42  | 0,095 | 0,050                   |
| Nivel Educativo Paciente          | 1,15a (1,01)                 | 1,72a (1,21)               | 2,95b (1,80)            | 14,66 | 0,000 | 0,244                   |
| Edad Paciente                     | 69,92a (9,94)                | 60,12b (12,01)             | 58,43b (15,38)          | 9,41  | 0,000 | 0,171                   |
| Edad Familiar                     | 47,96a (13,68)               | 51,04a (15,26)             | 47,14a (10,45)          | 0,59  | 0,559 | 0,013                   |

### Datos demográficos específicos

Logramos que ambos grupos se distribuyeran de modo similar en función de las variables: género, edad, nivel de estudios, estado civil y lugar de residencia (Tabla 11).

En relación a la pregunta: ¿cuál es la situación actual respecto a la información del diagnóstico al paciente de cáncer terminal? Los resultados señalan que en nuestra provincia tan sólo el 21% de los pacientes no sufre conspiración del silencio, conociendo por tanto su diagnóstico, su pronóstico y sus tratamientos.

El 27% sí conoce el diagnóstico pero no el pronóstico y el 50% de los pacientes sufren una conspiración del silencio total, no conociendo ni su diagnóstico ni su pronóstico.

Según la opinión de los familiares de ambos grupos, en situaciones de experiencia previa a la actual en el cuidado de pacientes terminales, los pacientes en su mayoría desconocían su situación de terminalidad (75% grupo cuidadores y 53% grupo externos) y además los participantes consideraban que esta había sido la opción correcta.

Cuando se trata de valorar la actitud respecto a la información en el momento presente, en el que aún el paciente está viviendo su proceso de morir, nos encon-

tramos con que aumenta en un 43% la frecuencia con la que los cuidadores están más de acuerdo sobre no informar.

### CONCLUSIONES

Llegados a este punto intentaremos dar respuesta a las otras dos preguntas planteadas:

- ¿Qué razones tiene la familia para ocultar o no el diagnóstico a su familiar?
- ¿Qué variables entran en juego a la hora de ocultar o no el diagnóstico?

Podemos afirmar que, según este estudio, la variable que más influye, es decir, la razón más importante para ocultar la gravedad de la situación al paciente, es el miedo a las repercusiones negativas que puedan derivarse de la revelación de la verdad: depresión, pérdida de interés por la vida, locura, empeoramiento del estado físico, sufrimiento innecesario.

En cuanto a las variables que entran en juego para ocultar o no el diagnóstico, coincidimos con lo señalado en otros estudios<sup>(25)</sup>: algunas son variables de tipo personal como la edad y el nivel de instrucción, y otras son factores como el desbordamiento emocional, las dificultades de comunicación con

Tabla 11. **Distribución de las distintas variables, en su categoría más representativa, en los dos grupos de participantes.**

| Variables               | Categoría >%  | Grupo Cuidadores | Grupo Externos |
|-------------------------|---------------|------------------|----------------|
| <b>Género</b>           | Femenino      | 78%              | 74%            |
| <b>Edad</b>             | 35-50         | 36,6%            | 36,4%          |
|                         | 51-65         | 32,6%            | 34,2%          |
| <b>Nivel Estudios</b>   | <Bachillerato | 59%              | 63%            |
| <b>Estado Civil</b>     | Casado        | 72%              | 61,26%         |
| <b>Lugar Residencia</b> | Urbano        | 61,3%            | 63,9%          |

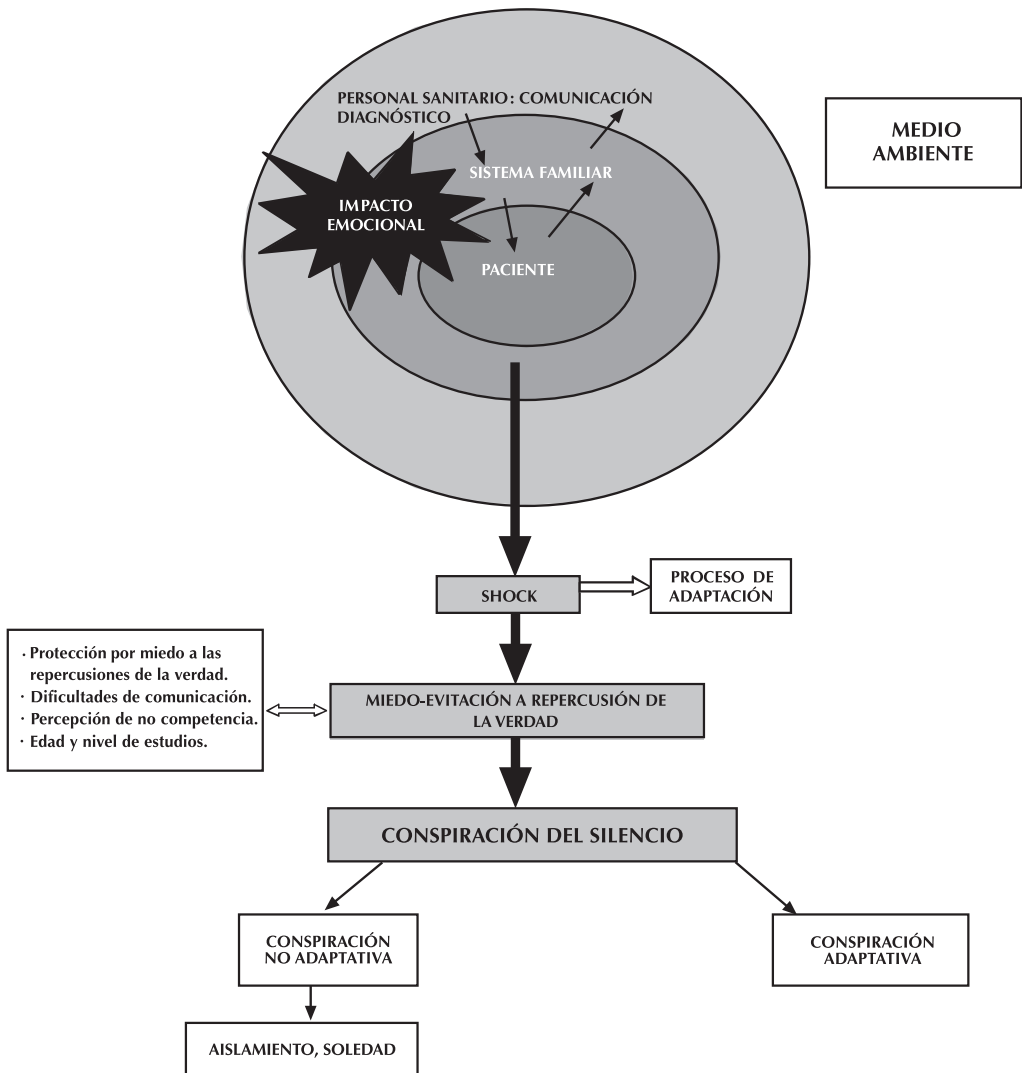
el enfermo terminal y las conductas de evitación y el miedo ante la muerte que presente el cuidador.

Por otra parte también cabe señalar que dado los resultados obtenidos al comparar los datos del conocimiento del paciente sobre su situación (según el familiar) se pone de manifiesto que es una realidad diferente “manejarse”

con un supuesto o el recuerdo de una experiencia previa, que hacerlo cuando se está experimentando en el ahora.

El impacto emocional acaecido como consecuencia de la información del diagnóstico al sistema familiar (figura 1), bloquea la comunicación entre éste y el paciente, y si esta situación se cosifica o no encuentra otra vía de solución

Figura 1: **Conspiración del silencio en el sistema familiar**



adaptativa, dará lugar al aislamiento y soledad del enfermo con todas las consecuencias negativas que ello supone: sentirse no comprendido y/o engañado, imposibilidad de ventilación emocional, inhabilitación para el cierre de asuntos importantes...

Por último a modo de conclusiones generales, podemos señalar:

1. El pacto o la conspiración del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos en situación terminales es un constructo medible que presenta un alto porcentaje de ocurrencia en nuestro ámbito.
2. El perfil de persona conspiradora sería el de un familiar preferentemente mujer, con estudios inferiores a bachillerato, edad superior a 65 años, que tiene dificultades de comunicación con la persona moribunda, miedo a las repercusiones de la verdad, que se siente incompetente, presenta cierto desbordamiento emocional ante la cercanía de la muerte y que opina que para el paciente es mejor vivir en la ignorancia por las consecuencias que prevé para él.

Para terminar sólo quisiéramos hacer una reflexión: recordar y hacer especial hincapié en que morir, vamos a morir todos, y por tanto, la importancia capital que tiene una educación y preparación para la muerte. Y esa preparación nos incluye a todos en cualquiera de las circunstancias o roles que nos toque vivir: profesionales sanitarios que lo afrontan día a día, familiares y allegados que enfrentan la muerte de sus seres más queridos y en última instancia nuestra propia despedida. Es a lo largo de la vida dónde conformamos nuestra existencia,

nuestra forma de vivir y nuestra forma de morir, y creemos firmemente que podemos vivir el proceso de morir con menos angustia, miedo, desesperación, desconcierto, soledad y/o sufrimiento. Podemos llegar a morir en paz con los otros y con nosotros mismos, y nosotras apostamos por ello.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. IARC. El Cáncer crece en Europa, aunque la mortalidad es menor [Internet]. 2007 [acceso 5 de enero de 2008]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/suplementos/salud/2007/697/1171062010.html>
2. OMS. El Cáncer crece en Europa, aunque la mortalidad es menor [Internet]. 2007 [acceso 5 de enero de 2008]. Disponible en: <http://www.elmundo.es/suplementos/salud/2007/697/1171062010.html>
3. Instituto Nacional de Estadística. Defunciones según la causa de muerte, 2003-2004 [Internet] 2006. [acceso 15 de diciembre de 2007]. Disponible en: <http://www.ine.es/inebase/cgi/um?M=%2Ft15%2Fp417&O=inebase&N=&L=>
4. Satir V. Nuevas relaciones humanas en el núcleo familiar. México: Pax; 1991.
5. Ballenato Prieto, G. Comunicación eficaz: Teoría y práctica de la comunicación humana. Madrid: Pirámide; 2006.
6. Astudillo W., Mendinueta C. Bases para mejorar la comunicación en el cuidado del paciente en fase terminal. En: Cuidados del Enfermo en Fase Terminal y Atención a su Familia. Pamplona: Universidad de Navarra; 2002. p. 65-72.
7. Astudillo W., Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *Ars Medica* [revista en Internet] 2005 [acceso 10 de diciembre de 2007]; 11 (11). Disponible en: <http://escuela.med.puc.cl/publ/ArsMedica/ArsMedica11/Ars04.html>
8. Ruiz-Benítez de Lugo Comyn M.A. La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Tesis



- Doctoral. Dpto. de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológicos. Universidad de la Laguna, 2007.
9. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas, 2003.
  10. Tizón J. L. Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Barcelona: Paidós, 2004.
  11. Boletín Oficial del Estado (2002). Ley 21/2002 de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Núm 274 de 15 de noviembre, 40126-32.
  12. Núñez Olarte J M. y Gracia Guillén, D. Cultural Sigues and Ethical Dilemas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. *Cancer Control* 2001; 8 (1): 46-54.
  13. Centeno Cortés C, Núñez Olarte J M. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España. *Med.Clín.* (Barc) 1998; 110 (19): 744- 50.
  14. Die Trill M. Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología* 2003; 0 (1): 39-48.
  15. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. [Internet] 2001. [acceso 15 de diciembre de 2007]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/PlanNacional.pdf>
  16. Gil Roales-Nieto, J. Evaluación e intervención en psicología de la salud. En: Gil Roales-Nieto J, editor. *Psicología de la Salud. Aproximación histórica, conceptual y aplicaciones*. Madrid: Pirámide, 2004. p. 149-87.
  17. Casell EJ. *The nature of suffering and the goals of medicine*. Oxford: Oxford University Press, 1991.
  18. Arranz P. *Intervención Psicológica en Cáncer*. INFOCOP ON LINE. [Internet]. 2006 [acceso 15 de diciembre de 2007]. Disponible en: [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=521](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=521).
  19. Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.
  20. Barreto MP, Bayés R. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. *Anales Psicol* 1990; 6 (2): 169-80.
  21. Rolland JS. *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa, 2000.
  22. Pérez Cárdenas C, Rodríguez Herrera F. *Afrontamiento de la enfermedad oncológica por el grupo familiar*. *Psicología-Científica.com* [Internet] 2006. [acceso 20 de agosto de 2007]. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-81-1-afrontamiento-de-la-enfermedad-oncologica-por-el-grupo-famil.html>
  23. Robbins R. *Competencia ante la muerte: Escala de Bugen de Afrontamiento de la Muerte y Escala de Autoeficacia frente a la muerte*. En: Neimeyer R, editor. *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Paidós 1997, p. 159-74.
  24. Gesser G, Wong P, Reker G. *Perfil Revisado de Actitudes hacia la Muerte: Un Instrumento de Medida Multidimensional*. En *Métodos de evaluación de la Ansiedad ante la Muerte*. En: Neimeyer R editor. *Métodos de evaluación de la ansiedad ante la muerte*. Barcelona: Paidós 1997, p. 131-57.
  25. Barra García B. *El efecto de la información en el proceso oncológico*. Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid, 2002.

