



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI

Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

**Meritxell Mas Fernandez
Meritxell Ramos Jiménez**

**EL PACTE DE SILENCI. COMPLICITATS QUE VULNEREN DRETS.
REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per: Dra. Georgina Casanova Garrigos

Grau en Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

TORTOSA 2023

Agraïments

A les nostres famílies, per acompanyar-nos en aquest camí, animar-nos i donar-nos força per aconseguir els nostres objectius, en especial a Encarnación, que ens ha ajudat a seguir i a superar els obstacles encara que ja no estigui entre nosaltres, esperem que et sentis orgullosa de la teva filla des d'on estiguis.

Als nostres professors de la universitat, especialment a la nostra tutora que ens ha guiat i donat suport des del primer curs, al llarg de la carrera i durant aquest treball.

Als nostres amics per comprendre la nostra situació i respectar les nostres prioritats.

A tots els professionals sanitaris que ens han ensenyat i posat a la nostra disposició tots els seus coneixements.

A Mariona amb qui vam iniciar aquest procés des de 2749km, compartint inquietuds, dubtes i ens va brindar el seu recolzament.

Voldríem fer una menció especial a Ninella, Samuel, Calle i Hannah els mentors que van acollir a la companya a Suècia i la van fer sentir una més del equip. A la segona família que em va acollir, recolzar i animar a seguir els somnis.

I per últim a totes les persones que han estat, estan i estaran al llarg de les nostres vides.

ÍNDEX

AGRAÏMENTS	- 2 -
RESUM	- 4 -
INTRODUCCIÓ	- 6 -
MARC CONCEPTUAL	- 7 -
ÈTICA.....	- 7 -
DE PLATÓ A L'ACTUALITAT.....	- 7 -
LA BIOÈTICA.....	- 8 -
CODI DEONTOLÒGIC DE LA INFERMERIA.....	- 10 -
CONSPIRACIÓ DEL SILENCI.....	- 12 -
MARC LEGAL.....	- 14 -
PREGUNTA D'INVESTIGACIÓ	- 14 -
OBJECTIUS:	- 15 -
GENERAL.....	- 15 -
ESPECÍFICS.....	- 15 -
METODOLOGIA	- 15 -
DESCRIPCIÓ DEL TIPUS D'ESTUDI.....	- 15 -
ESTRATÈGIES DE CERCA.....	- 16 -
LÍMITS DE CERCA.....	- 17 -
RESULTATS	- 18 -
DIAGRAMA DE FLUX.....	- 18 -
TAULA DE RESULTATS.....	- 19 -
ANÀLISI I DISCUSSIÓ	- 23 -
CONCLUSIONS	- 30 -
BIBLIOGRAFIA	- 33 -

Resum

Introducció: la conspiració del silenci és un fenomen que existeix des de l'inici de la pràctica de la medicina. Aquesta tendència ve derivada de un corrent paternalista, la qual atempta sobre els drets dels pacients descrits en el nostre marc legal. Traslladant aquests drets a l'àmbit de l'ètica, són varis principis ètics els que es veuen afectats per aquesta pràctica, provocant gran diversitat de conseqüències al pacient, a la família i als professionals sanitaris.

Objectius: entendre el fenomen de la conspiració del silenci i la seva relació amb la practica infermera en pacients en situació de final de vida.

Metodologia: s'ha realitzat una recerca bibliogràfica narrativa en les següents bases de dades, PubMed, Scopus, Dialnet Plus, Cinahl e IBECS, i s'ha utilitzat la declaració PRISMA 2020.

Resultats: s'ha analitzat un total de set articles. Els quals afirmen que la conspiració del silenci és una pràctica que aporta diferents conseqüències al pacient, gran quantitat d'aquestes negatives. Dificulta l'afrontament efectiu de la situació i proporciona desequilibris emocionals a la persona. Existeixen diferents intervencions per part dels professionals d'infermeria que poden afavorir la disminució d'aquest fenomen, fomentant l'expressió de sentiments i emocions tant per part de la família com del mateix pacient.

Conclusió: la conspiració del silenci és un fenomen influenciat socioculturalment, el qual vulnera els principis bioètics de la pràctica infermera, així com els drets legals dels pacients. Aquest és originat per diferents causes, fonamentalment buscant el bé per al pacient, però esdevé una gran quantitat de conseqüències negatives. El professional d'infermeria es veu involucrat en aquest procés de manera passiva, però pot prendre part de la situació a través d'intervencions dirigides al pacient i a la família.

Paraules clau: Conspiració del silenci, Pacte de silenci, Infermeria, Infermera.

Abstract

Introduction: The conspiracy of silence is a phenomenon that has existed since the beginning of the practice of medicine. This tendency is a consequence of a paternalistic current that attacks the rights of patients described in our legal framework. If we talk about ethics, there are several ethical principles that are affected by this practice, causing a wide variety of consequences for the patient, the family, and the health professionals. We want to analyze which interventions can be carried out before this conspiracy.

Objectives: To understand the phenomenon of the conspiracy of silence and the relation with nursing practice in patients at the end of life.

Methodology: A narrative bibliographic search was carried out in the following databases: PubMed, Scopus, Dialnet Plus, Cinahl and IBECs, and we follow the PRISMA 2020 declaration.

Results: A total of seven articles were analyzed. They claim that the conspiracy of silence is a practice that has different consequences for the patient, many of them negative. It makes it difficult to deal effectively with the situation and gives the person emotional imbalances. There are different interventions by nursing professionals that can promote the reduction of this phenomenon, encouraging the expression of feelings and emotions both on the part of the family and the patient himself.

Conclusion: The conspiracy of silence is a socioculturally influenced phenomenon that violates the bioethical principles of nursing practice as well as the legal rights of patients. This originates from different causes, with the aim of doing the best for the patient, but it has a large number of negative consequences. The nurses are passively involved in this process but can participate through interventions aimed at the patient and the family.

Keywords: Conspiracy of Silence, Pact of Silence, Nursing, Nurse.

Introducció

Actualment, les malalties cròniques tenen una incidència molt considerable arreu del món, és per aquest motiu que l'atenció en pacients pal·liatius ha agafat un paper, podríem dir, protagonista en l'etapa del final de vida de les persones.

L'Organització Mundial de la Salut va definir les cures pal·liatives com "l'enfocament que millora la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars que s'enfronten als problemes associats amb malalties terminals a través de la prevenció i alleujament del sofriment, mitjançant la ràpida identificació i correcta valoració, tractament del dolor i altres problemes, físics, psicològics i espirituals" (1).

La conspiració del silenci en cures pal·liatives "és una manifestació comuna, i es deu a errors de comunicació en aquest escenari. Té diferents manifestacions pel que fa a les seves causes, característiques, conseqüències i les persones involucrades en l'acord; aquests aspectes són de gran complexitat i suposen un gran desafiament per a un quadre d'abordatge d'aquest concepte" (2).

La conspiració del silenci és una pràctica habitual, als països orientals és vista amb normalitat, i cada cop més està prenent força en els països iberoamericans. A Europa els països amb més incidència són Espanya i Portugal (3), i això s'explica pels valors ètics dels pobles mediterranis. Mentre que a la resta d'Europa l'ètica centrada en la virtut evolucionava cap als conceptes de drets i deures, als pobles mediterranis persistia l'antiga moralitat de la virtut i el vici. Per això, en la nostra cultura es valora, l'honor i la fama, la noblesa i la valentia, la sinceritat i la confiança (4). Aquesta actitud dóna valor a la família, als amics i al metge, posat que els professionals sanitaris i la família estan disposats a protegir i aconsellar al pacient, aquest confia en ells i això condicionarà la manera en la qual el pacient rebrà la informació. Si el pacient confia totalment en el metge acabarà per pensar que la informació explícita és innecessària i, al contrari, si no confia en el metge pensarà que la informació és inútil. Això, condiona la manera d'entendre el consentiment informat i la relació personal sanitari-pacient (4).

La integritat moral i ètica sempre ha sigut una inquietud dels humans i, al llarg del segle XX i XXI aquesta inquietud va arribar a la pràctica ètica de les professions relacionades amb les ciències de la salut després dels grans avanços mèdics en les últimes dècades (4). Ara bé, tot i la redacció d'una sèrie de directrius que influïrien en la pràctica clínica, les situacions del dia a dia desafien el que s'ha establert com a correcte i que, tot i no englobar-se dins les nostres competències com a infermeres sí que ens condiona a l'hora de desenvolupar la nostra pràctica professional.

Per això, s'ha de revisar les bases de l'ètica i les lleis en vigor del país on contextualitzem la investigació, per a conèixer les possibles intervencions d'infermeres en la conspiració del silenci i les eines que tenim com a professionals per a intentar conscienciar de les conseqüències de la mateixa en els tres vèrtexs del triangle de la conspiració del silenci, les quals es descriuran al llarg del treball.

Marc conceptual

Ètica

L'ètica es descriu com "l'estudi de la conducta moral humana, entesa aquesta com l'actitud envers un conjunt d'accions conscients dirigides cap a una fi" (5).

Per a entendre el concepte d'ètica també haurem de descriure el concepte de moral, que es pot entendre com "un conjunt de normes relacionades amb la conducta i el comportament de les persones com a grup social i que prescriuen o codifiquen aquest" (5). Aquest codi moral que engloba les normes acceptades com a vàlides dins del grup social no es pot generalitzar mundialment, ja que vénen determinats per factors com la cultura, les creences o valors. Mai es poden catalogar els actes com a bons o dolents fora del seu context, aplicat a la nostra cerca no es valora si el pacte de silenci és bo o dolent sinó si és correcte o no.

Broad va distingir dues classes de termes ètics, els deontològics i els teològics. Les teories englobades en el primer grup, les deontològiques fan referència als conceptes d'obligació o deure i, per tant, afirmen que el bo és el correcte. En canvi, les teories teològiques accepten que el concepte fonamental és el valor i l'obligació es descriu a través d'aquest, l'inrevés que l'anterior el correcte és el bo (4).

De Plató a l'actualitat.

El primer embrió del qual més endavant coneixeríem com l'ètica es formaria a la Grècia del segle V AC, on Plató descriuria l'eudemonia com el que és ideal per aconseguir la plenitud vital i que posteriorment es traduiria amb la felicitat. Per a explicar-ho va escriure el mite del carro alat on descrivia que per obtenir la felicitat l'ànima hauria d'equilibrar els dos cavalls, un bo i dòcil i l'altre rebel (4). Posteriorment, apareixeria Aristòtil i l'estoïcisme, aquest aportaria elements a l'ètica com la consciència que l'ésser humà no és un ésser aïllat, l'afirmació de què no hi ha més mal que el mal moral i que l'únic important és la puresa de la consciència (4). L'estoïcisme aniria aproximant l'ètica a una visió més deontològica i deixaria enrere la idea eudaimonista.

El cristianisme va adoptar les idees gregues heretades, però va haver-les de fer compatibles amb la figura d'un Déu omnipotent, a grans trets les lleis naturals passaven a ser una expressió de la llei divina eterna, també van incorporar les idees estoïcistes del deure i la virtut amb la seva màxima expressió. Van deixar de buscar l'eudemonia per l'anhel de la salvació de l'ànima eterna. Posteriorment, el pensament naturalista aniria migrant cap a un pensament centrat en l'individu on el judici ètic es trobava en la mateixa persona basant-se en la seva raó, sentiments o preferències (4).

La primera expressió de l'ètica moderna va ser expressada pel filòsof Immanuel Kant, que buscava formular una ètica universal, no condicionada per les circumstàncies i el fi canviant. El seu fonament, la raó que tot ésser humà posseeix (4). Segons Kant l'únic moralment bo sempre és una bona voluntat, que seria fer el deure pel deure mateix, sense segones intencions. Tot i que, Kant ens diu que aquesta bona voluntat no té com a objectiu la felicitat sí que és la que ens fa dignes d'aquesta.

L'utilitarisme va ressorgir de les idees eudaimonistes primàries de l'antiga Grècia, un dels majors representants de l'utilitarisme va ser John Stuart Mill, a grans trets l'utilitarisme busca la màxima felicitat per a tothom tenint en compte les conseqüències personals i les dels altres afectats, una de les grans crítiques a aquesta teoria va ser la generalització utilitarista (4).

Durant el segle XX van començar a guanyar fama les denominades ètiques de la responsabilitat, descrites per Weber. Segons ell, es poden distingir dos tipus de responsabilitat, la de ser responsable per alguna cosa que tu has fet o la responsabilitat cap a algú o alguna persona, on aquesta mira cap al futur considerant els resultats que tindran els nostres actes sobre algú al que li devem cuidatge o protecció (4). Aquesta, es començaria a aplicar gradualment, els nens que no són capaços de cuidar-se a ells mateixos no tindrien el mateix grau de responsabilitat que un adult, així mateix, la bioètica actual es considera un tipus d'ètica de responsabilitat.

La bioètica

El que avui entenem per bioètica va néixer als Estats Units als anys setanta. Algunes de les grans revolucions que han vingut acompanyades de la bioètica han sigut fonamentar èticament la investigació o la transformació d'un model mèdic paternalista (4), cap a un model amb el pacient integrat com a agent actiu en la presa de decisions.

El pare de la paraula bioètica va ser en Fritz Jahr (5) però el seu article va passar a l'oblit. El 1970 en Van Rensselaer Potter (4) ressorgiria amb el concepte i proposaria una primera definició de

bioètica que feia al·lusió a un diàleg entre científics, per a preservar la humanitat de la seva autodestrucció i fomentar la qualitat de vida.

Durant els anys 70 es van crear diferents institucions que pretenien investigar i publicar directrius sobre aquest nou corrent anomenat bioètica, però en aquesta carrera es va destacar la comissió d'ètica formada pel govern dels Estats Units anomenada "*The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*" que el 1978 va publicar l'Informe Belmont. A Espanya, el terme bioètica va arribar de la mà de Francesc Abel S.J. el 1976 després de crear el primer centre de bioètica europeu situat a Barcelona (4).

Actualment, la bioètica té com a mínim 4 enfocaments diferents, dels que destaquen la bioètica liberal, la bioètica personalista, la bioètica d'intervenció i la bioètica global.

La bioètica personalista està lligada a l'Església catòlica, i està inspirada en la tradició religiosa i en les idees filosòfiques naturalistes adaptades al cristianisme, bàsicament es destaca la dignitat personal i reforça valors que consideren que s'han debilitat per la societat actual, en resum, els seguidors d'aquesta visió de la bioètica són els integrants del moviment provida i els catòlics tradicionals (4).

La bioètica d'intervenció va ser creada com a antítesi de la bioètica liberal, basada en un pensament postmarxista, denúncia, desigualtat socials i la bretxa entre societats capitalistes. Les seves idees principals són la lluita per la igualtat i l'alleujament del sofriment humà.

La bioètica global ha estat el nou descobriment del segle XXI, aquesta amb una visió més enfocada cap al medi ambient busca resoldre les preocupacions actuals sobre la sostenibilitat, la qualitat integral de la vida humana i les generacions futures (4).

La bioètica liberal, fundada als Estats Units i la més estesa, com bé diu el seu nom es fonamenta amb la idea dels valors del liberalisme (4), que recordem que es basen en la pròpia llibertat individual i en l'autonomia.

La revolució mèdica, els nous tractaments i les tècniques de suport vital van revolucionar el patró que es coneixia de les malalties i la forma de morir. El model biomèdic que va afavorir l'especialització, l'institucionalisme, la despersonalització i la deshumanització van fer evident que l'antiga deontologia professional o la bona consciència del metge no foren suficients (4), era necessari un marc legal i ètic per a prendre decisions.

Una de les característiques de la bioètica liberal és que és procedimental, busca elaborar protocols que estableixin els passos a seguir per a prendre una decisió. També és laica, no depèn

de creences o confessions religioses. Així mateix, és pluralista, reconeix la pluralitat dels valors existents a la nostra societat i per últim, és racional i filosòfica (4).

A l'informe Belmont, comentat anteriorment, es van proposar tres principis que van consolidar la corrent principalista de la bioètica liberal (5) . I uns anys després, en 1979, Beauchamp i Childress elaborarien els 4 grans principis biomèdics que coneixem avui en dia (4) :

- Autonomia: és la capacitat de lliure elecció de la persona; respectant les seves preferències i no només abstenint-se d'obstaculitzar-la sinó també procurant que es donin les condicions necessàries per exercir-la, obligant a informar de manera clara i comprensible tota la informació sobre el diagnòstic, pronòstic, qualitat de vida i conseqüències del tractament o prova diagnòstica, respectant la confidencialitat (1,4).
- No maleficència: no produir danys intencionadament (4).
- Beneficència: obligació d'actuar en benefici del malalt, ajudant-lo a promoure els seus interessos legítims. Però, quan és prenen decisions basades només en aquest principi se pot caure en el paternalisme (1,4).
- Justícia: distribució equitativa de recursos, beneficis i càrregues entre tots els membres de la societat, sense discriminació (1,4).

Codi deontològic de la infermeria

Històricament, existeixen diferents conceptes que descriuen de què manera o forma es presta servei a tercers, diferenciant entre professió, ofici i activitat empresarial. Les professions a diferència dels oficis o les activitats empresarials, es regeixen per conductes morals i/o ètiques a l'hora de dur a terme les seves labors, és per això que en el cas de la infermeria aquestes labors han d'estar guiades per un codi deontològic (6).

Al segle XX el Codi Deontològic de la Infermeria va ser aprovat per la resolució 32/89 de 14 de juliol de 1889. Durant aquests anys la professió d'infermera va patir una sèrie de canvis influenciats per les condicions polítiques i socioculturals d'Espanya, creant la necessitat de comptar amb un codi propi per a la professió (5). Es reconeix a l'ésser humà com "un ésser bio-psico-social dinàmic, que interactua dins del context total del seu ambient y participa com a membre d'una comunitat" entenent així a l'esser humà com un conjunt de diferents esferes que formen un tot.

Per tant, el Codi Deontològic proposa que les intervencions d'infermeres es duren a terme en diferents àrees sobre les quals el professional infermer ha d'assumir responsabilitats.

Les àrees són les següents:

- Prevenció de la salut.
- Manteniment de la salut.
- Atenció, rehabilitació i integració social del malalt.
- Educació per a la salut.
- Formació, administració i investigació en infermeria.

El codi deontològic conté 13 capítols que engloben la bona praxis de les infermeres en la seva pràctica clínica, dels quals hem resumit els 9 que es vinculen amb l'ètica.

Capítol I. Àmbit d'aplicació: Aquest codi és d'obligat compliment per a tots els professionals infermers col·legiats que estiguin exercint la professió, incloent-hi als professionals que provenen de l'estranger i ofereixen servei al nostre país (5).

Capítol II. La infermeria i l'ésser humà. Deures de les infermeres: Tots els professionals d'infermeria assumeixen que tots els homes i dones són lliures i dignes, i per tant es comprometen a tractar a tots per igual, amb la mateixa competència i qualitat, sense discriminacions de cap mena, evitant qualsevol judici de valor durant el seu exercici (5).

Capítol III. Drets dels malalts i professionals d'infermeria: Aquest capítol exposa els drets que tenen tots els individus, que són el dret a la vida, a la seguretat de la seva persona i a la intimitat. Els professionals de la infermeria es comprometen a no participar en accions i/o investigacions que atemptin contra aquests drets (5).

Capítols VI, VII i VIII. La infermera, front col·lectius especials: Quan fem referència a col·lectius especial estem parlant de persones que es preveu que necessiten una atenció especial com poden ser el disminuïts físics, psíquics i incapacitats, així com ancians i nens (5).

Capítol IX. La infermera i el dret a la llibertat i la seguretat: Com s'ha comentat en capítols anteriors la infermera respectarà els drets de l'individu a ser tractats com éssers humans, el fet que tot individu es subjecte de ser lliure i la seva seguretat, per tant, totes les seves accions hauran de ser impulsades per aquests drets inamovibles (5).

Capítol X. Normes comuns en l'exercici de la professió: Durant l'exercici de la professió la infermera es compromet també a actuar sobre uns principis de cooperació i cortesia. El que vol dir això és que es respectarà als companys, no s'accepten crítiques destructives ni qualsevol comentari que afecti la seva reputació. No obstant, això no justifica el pacte de silenci davant una mala praxis, sempre es prioritzarà el benestar del pacient, sense excepcions (5).

Capítol XI. L'educació i la investigació de la infermeria: Una de les accions que també ha de realitzar el professional d'infermeria constantment és la formació i la investigació. El professional ha d'actualitzar els seus coneixements de manera contínua per tal de poder brindar la millor i més actualitzada atenció als usuaris. En el cas de la investigació sempre s'haurà de respectar els drets humans dictats a la Declaració de Hèlsinki (5).

Conspiració del silenci

El pacte de silenci "es produeix quan s'acorda (implícita o explícitament), per part dels professionals i éssers estimats, alterar u ometre la informació transmesa al malalt relativa al diagnòstic i/o pronòstic sobre la gravetat de la malaltia, de forma parcial o total, amb l'objectiu de protegir-lo del sofriment que pugui experimentar en un context habitualment de terminalitat" (7).

Al voltant d'aquest concepte, també existeixen uns altres, als quals també s'identifica una irregularitat amb la transferència de la informació, i es valora la positivitat o negativitat que aquests aporten a la persona afectada (8).

Quan parlem de "pacte de silenci" molts autors fan referència al fet que no és completament el mateix que el concepte "conspiració de silenci" o "protecció informativa".

La diferència es basa en la definició literal de la paraula "conspiració" la qual segons la RAE es "que dos o més persones conspiren en contra d'una tercera per a fer-li mal, en aquest cas quan parlem de mal ens referim a privar del dret de la informació al titular d'aquesta".

Per altra banda, quan parlem de "pacte" es podria considerar una expressió més neutra, ja que en aquest cas no es conspira contra la persona, sinó que, se l'exclou. Tot i això, als dos casos existeix una irregularitat visible de la transferència de la informació. En últim lloc, també es fa menció al terme "protecció informativa", entenent aquesta expressió com una acció positiva, ja que el terme protecció així ho transmet (8). No obstant és una justificació definida com a paternalista, fet que indirectament també ofereix un impacte negatiu sobre la persona i el seu dret a la informació.

Aquest maneig de la informació de manera errònia pot provocar afectacions en l'adaptació del pacient a la seva malaltia o a la nova situació que aquesta provoca al seu estil de vida.

Es poden donar dues situacions diferents amb relació a l'adaptació del pacient segons la informació que li és transferida per part dels professionals sanitaris, família i/o amics.

Com hem mencionant anteriorment el pacient front la nova situació que crea l'evolució o l'aparició de la malaltia necessita un temps d'adaptació, pot donar-se la situació que degut a aquesta adaptació el pacient no vulgui o eviti parlar de la malaltia, el pronòstic i/o la gravetat. Parlarem de conspiració del silenci adaptativa, quan els professionals, familiars i/o amics oculten la informació de forma total o parcial, amb el beneplàcit del pacient, que contempla la negació o evasió de la informació voluntàriament (8,9). No obstant aquest període d'adaptació no pot prolongar-se en el temps.

Per altra banda, tenim el concepte de "conspiració del silenci desadaptativa", en aquest cas el pacient sí que vol conèixer la seva situació, el pronòstic i/o la gravetat de la malaltia, però són els professionals sanitaris, la família i/o els amics els que decideixen ocultar-li la informació (8-10).

Així, quan parlem de conspiració del silenci, de manera figurada ens imaginem un triangle. Els protagonistes de la conspiració solen ser pacients amb alguna malaltia en fase terminal, persones grans, persones discapacitades, tant física com psicològicament, o nens (9). Al segon vèrtex, situem a la família o amics, que prenen la decisió d'ocultar la informació al pacient i en el tercer vèrtex col·locaríem als professionals sanitaris que s'enfronten al dilema entre la necessitat d'informar als protagonistes i la decisió d'adaptar-se a la voluntat de la família d'ocultar-la (9).

Com hem descrit anteriorment el concepte d'ètica ha anat evolucionant. Acordant amb la definició estricta de conspiració de silenci, els diferents autors que hem d'escrit tindrien opinions dispars de si es moralment acceptable o no, mentre que Kant ens justificaria que la conspiració del silenci és moralment bona per la màxima de què els familiars l'apliquen per mera bona voluntat, Mill la criticaria per les conseqüències negatives de la mateixa, ja que no seguiria la màxima utilitarista de la felicitat universal.

A propòsit d'això, segons la nova corrent de les ètiques de la responsabilitat, tot i que, és cert que es compliria l'afirmació de què la família pren la decisió per a protegir a un ésser estimat, aquests no tenen en compte les conseqüències sobre la persona, família i personal sanitari que descriurem al llarg del treball, per tant, també seria moralment qüestionable. Per acabar, i relacionant-la amb la bioètica actual evidentment es vulneren els 4 principis biomèdics.

Marc legal

La Llei 14/1986, General de Sanitat, regula el dret del pacient a rebre informació clínica, així com la seva autonomia. Aquesta llei afirma que el pacient es lliure de escollir la teràpia que vol dur a terme i que el principi que regula aquesta elecció és la voluntat (1,11).

També es va crear un conveni el qual exposa que qualsevol persona té dret d'expressar els seus desitjos abans de realitzar qualsevol intervenció mèdica, inclòs quan arribat el moment no es trobi en condicions d'expressar la seva voluntat, el que es coneix com a voluntats anticipades. Aquest conveni es el Conveni d'Oviedo, és un conveni que protegeix els drets humans i la dignitat de l'ésser humà respecte a les aplicacions de la Biologia i la Medicina. Va ser subscrit el 4 d'abril de 1997, però no va entrar en vigor a Espanya fins a l'1 de gener de l'any 2000 (1,11).

Per altra banda, la Llei 41/2002, del 14 de novembre, regula l'autonomia del pacient, i els drets i deures que aquest té front la informació i la documentació clínica, aquesta llei també es coneguda com la llei de l'autonomia. La llei d'autonomia defensa el dret que té el pacient de ser informat de la seva situació clínica de manera clara i veraç, tenint en compte la seva situació i sempre que la persona així o vulgui, facilitant d'aquesta manera la presa de decisions sobre la seva salut. No obstant també defensa el dret de no voler saber. Dins d'aquests drets esmenats anteriorment també s'inclou el dret a la intimitat i la confidencialitat (1,3,11).

Una altra declaració a favor de l'autonomia de la persona és la Declaració Universal sobre bioètica i drets humans, aquesta va ser aprovada per la Conferència General de l'Organització de les Nacions Unides per a l'Educació, la Ciència i la Cultura (UNESCO) el 19 d'octubre de 2005. Aquesta declaració com ja hem dit, esta a favor de l'autonomia de la persona i afirma que s'ha de respectar l'autonomia de tota persona capacitada per a prendre decisions (11).

Per últim, també disposem del document de consentiment informat, document a través del qual la persona pot expressar els seus desitjos en relació amb el fet d'acceptar o negar-se a un tractament.

Pregunta d'investigació

Quina és la relació entre el fenomen de la conspiració del silenci i la pràctica infermera en pacients en situació de final de vida?

La pregunta d'investigació emprada compleix els criteris FINER (12), és a dir, ha de ser factible, interessant, novedosa, ètica i rellevant.

Factible	Donada la quantitat d'informació que em pogut trobar en la nostra cerca preliminar.
Interessant	És una situació que per desgràcia es habitual i hem pogut percebre la inquietud i la frustració que pateixen les infermeres.
Novedosa	La retroacció obtinguda per part del personal sanitari en actiu, ha sigut positiva i han manifestat el seu desconeixement del tema.
Ètica	Al ser una revisió bibliogràfica no tenim com a objectiu involucrar a cap ésser humà.
Rellevant	Tal i com hem exposat a el nostre marc teòric la infermera està present i pren part d'aquesta conspiració del silenci i creem que ha de conèixer les conseqüències de la mateixa i les intervencions que és duen a terme.

Criteris FINER (Taula 1)

Objectius:

General

Entendre el fenomen de la conspiració del silenci i la seva relació amb la pràctica infermera en pacients en situació de final de vida.

Específics

Explorar les causes i conseqüències de la conspiració del silenci en pacients en situació de fi de vida.

Argumentar la vulneració dels principis bioètics i els drets legals en la pràctica infermera derivat de la conspiració del silenci.

Comprendre el grau de implicació activa o passiva de la infermera en la conspiració del silenci.

Metodologia

Descripció del tipus d'estudi

Es va dur a terme una revisió narrativa basada en les evidències científiques publicades en bases de dades, per tal de donar resposta a la pregunta d'investigació i assolir els objectius plantejats.

Aquesta cerca es va fer utilitzant llenguatge lliure ja que només existeix vocabulari MESH i DESC per al terme infermera o infermeria. A més a més, la frase de cerca es va construir amb els operadors booleans OR i AND , per a connectar les paraules claus.

Els termes lliures utilitzats son els següents:

- Conspiració del silenci
- Pacte de silenci

LLENGUATGE NATURAL	DESCRIPTOR DeCS	DESCRIPTOR MESH
Infermera	Enfermera	Nurse / D009726
Infermeria	Enfermeria	Nursing / D009729

Descriptors (Taula 2)

La nostra revisió segueix el model de recerca segons la Declaració PRISMA (13). La cerca bibliogràfica i lectura crítica dels articles i tesi doctoral seleccionats es va dur a terme durant el període de novembre de 2022 a febrer de 2023.

Estratègies de cerca

Per a la realització d'aquest treball s'ha realitzat la cerca a les següents bases de dades, SCOPUS, PUBMED, CINAHL, DIALNET i IBECS.

BASE DE DADES	FRASE CERCA	DE NOMBRE D'ARTICLES	FILTRES EMPRATS	ARTÍCLES SELECCIONATS
SCOPUS	conspiracy of silence OR pact of silence AND nurse OR nursing	32	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 5 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	0
SCOPUS	conspiracy of silence OR pact of silence	317	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 10 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	4
PUBMED	conspiracy of silence OR pact of silence AND nursing	3	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 5 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	0
PUBMED	conspiracy of silence OR pact of silence	450	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 5 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	3
DIALNET	Conspiración del silencio OR pacto de silencio AND enfermera OR enfermería	82	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 10 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	8
DIALNET	Conspiración del silencio OR pacto de silencio	14	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 10 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	5

CINAHL	conspiracy of silence OR pact of silence AND nurse	3	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 5 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	0
CINAHL	conspiracy of silence OR pact of silenci	71	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - 5 últims anys - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	4
IBECS	Conspiración del silencio	12	<ul style="list-style-type: none"> - Accés obert - Anglès i espanyol - Inclouen a infermeria 	1

Estratègies de cerca (Taula 3)

Límits de cerca

Durant el període de cerca ens vam adonar de la poca informació que hi ha sobre el tema així que es va decidir modificar els criteris d'exclusió, per tal, d'obtenir el màxim de referències segons la base de dades. En relació amb la tipologia i característiques de la base de dades utilitzada, es van utilitzar uns criteris o uns altres.

Criteris d'inclusió

- Estudis sobre la conspiració del silenci en pacient en situació de final de vida.
- Estudis amb accés obert.
- Estudis escrits en anglès i castellà.

Criteris d'exclusió

- Estudis publicats amb data superior a 10 anys.

Resultats

Diagrama de Flux

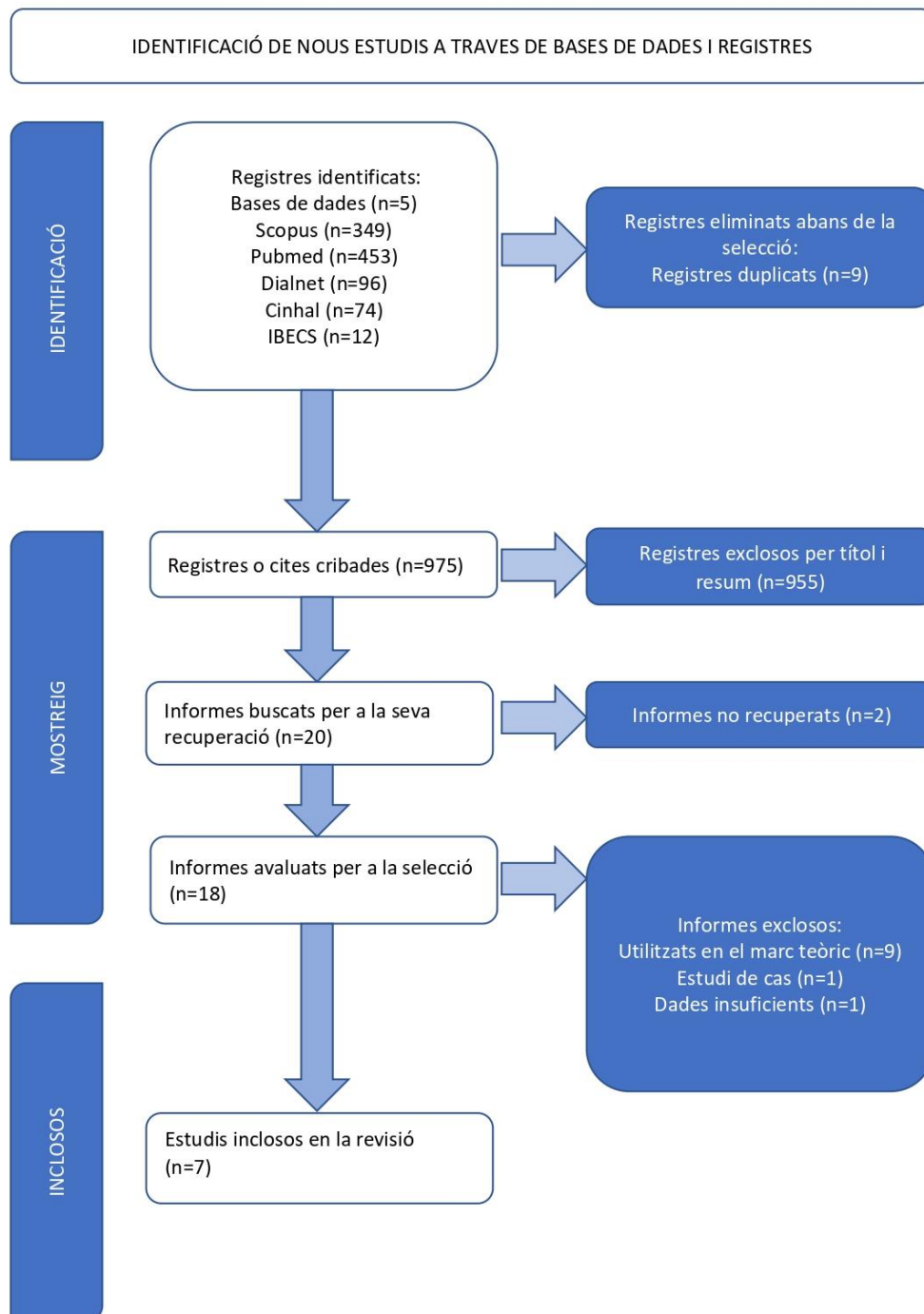


Diagrama de flux segons la declaració PIRAMA 2020 (13) (Il·lustració 1)

Taula de resultats

AUTORS	TÍTOL	METODOLOGIA	OBJECTIU	RESULTATS	CONCLUSIONS
Cristina Rodríguez-Castillo (2015)(14)	Conspiración del silencio.	Revisió bibliogràfica.	L'objectiu d'aquest estudi era clarificar el fenomen de la conspiració del silenci i identificar protocols sobre donar males notícies.	Es van analitzar 6 revisions sistemàtiques, 7 estudis quantitius i 1 estudi qualitatiu. El primer estudi amplia la definició de conspiració del silenci afegint que és un acord total o parcialment la informació real sense tenir en compte els desitjos d'aquest, també exposen que un factor determinant per a amagar informació és el temor a repercussions negatives. El segon en fa un petit matís intercanviant acord per cooperació. El tercer explicava que la família experimentava temor per la repercussió d'informar al malalt i, per tant, la motivació del pacte de silenci és la protecció. El quart exposa que és un fenomen complex que interacciona entre els aspectes legals i els emocionals, cosa que suposa un dilema per a la pràctica professional. El cinquè posa al punt de mira als professionals sanitaris, ja que exposa que aquests censuren la informació al pacient per a evitar sofriment, negant la possibilitat de reorganitzar i adaptar la vida del pacient i familiars a la nova situació. El sisè exposa que la cultura espanyola influència al fenomen de la conspiració del silenci i les actituds cap al pacient pal·liatiu, tot i això, el moviment en les cures pal·liatives està revertint aquests possibles dilemes ètics.	El pacte de silenci és un acte molt comú i complex on participen diferents persones, família, professionals de la salut i pacient. La gran majoria de justificacions per a dur a terme aquesta pràctica és la protecció i les repercussions que portaria al malalt el fet de donar tota la informació. Els professionals d'infermeria acompanyen al pacient abans, durant i al final del procés, fet que fa que aquests siguin els que passin gran quantitat de temps amb els pacients i les famílies, creant un vincle de confiança, per això el seu paper és molt important. Han de ser capaços d'actualitzar constantment el pla de cures, adaptant-lo a les necessitats del pacient en cada moment, així com detectar les noves demandes de salut que poden presentar-se.
Olivia Ibañez-Masero et al. (2019) (15)	Communicating Health Information at the End of Life:	Estudi qualitatiu basat en la fenomenologia hermenèutica.	Comprendre les experiències dels cuidadors	La conspiració del silenci porta a situacions en què el pacient i els familiars pateixen al llarg del procés en solitud. Aquesta també va provocar incertesa per la manca de coneixement de primera mà sobre els desitjos	La conspiració del silenci és una dinàmica comuna al final de la vida que està motivada per la preocupació pels pacients i el

	The Caregivers' Perspectives	Van participar 123 cuidadors de familiars en situació de final de vida. Es van fer 5 grups de discussió i es van analitzar 41 entrevistes en profunditat.	pel que fa a la informació i comunicació de salut durant la malaltia i la mort dels familiars.	del pacient. Aquesta empremta cultural també ha entrat al sistema sanitari i influeix en la formació professional.	desig de protegir-los de més patiment. Tanmateix, aquestes creences es basen en una cultura de negar la mort i en la prohibició de qualsevol discurs sobre la mort.
Serrano-Gemes, G.; Gil, I.; Coelho, A.; Serrano-del-Rosal, R. (2021) (16)	Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence?	Estudi qualitatiu realitzat a través d'entrevistes en profunditat semiestructurades.	Estudiar si el procés de conspiració del silenci es pot extrapolar al context de la presa de decisions sobre la ubicació de l'atenció a la vellesa.	L'estudi mostra com s'evita pensar, parlar i afrontar el tema de les cures, negant la necessitat de prendre una decisió i evitant implicar-se, això fa que la pèrdua de la capacitat de cuidar-se fa que les persones grans perdin el poder de decidir. Els professionals de la salut semblen estar orientant el seu rendiment professional en funció de les seves experiències i opinions personals.	Aquest estudi conclou que hi ha diferències entre la conspiració del silenci i el pacte de silenci, fonamentalment amb la participació activa de la persona gran en l'evitació del procés, i la manca d'un procés d'ocultació de la informació. Tot i això, aquests processos també han mostrat moltes similituds pel que fa a la manera d'afrontar un fet extremadament desagradable, com l'evitació i la negació.
Andrea-Énery Gómez Sanz, Natalia Sancho Parra,	Conspiración de silencio. Revisión sistemática.	Revisió bibliogràfica.	Estudiar en quina mida es produeix el pacte de silenci per part	Les estadístiques afirmen que el pacte de silenci continua existint, però hi ha una diferència considerable segons la malaltia diagnosticada. També influeix el grau de relació entre el cuidador principal i el malalt. Existeixen tècniques per a facilitar la comunicació entre	El dret a la informació pertany exclusivament al pacient, depenent el tipus de diagnòstic aquesta informació és donada de manera més veraç o menys. La

M^a José Tregón Loras, M^a Soledad Sebastian Hernando, Irene Aznar Vázquez, Elena Mozas Pérez. (2021) (17)			del pacient, la família i els professionals, així com cercar estratègies per a la bona comunicació d'informació.	professionals i pacients en situacions complexes que serien interessants posar en pràctica. Els percentatges de conspiració de silenci parcial fluctuen entre un 24,2% fins al 76% i els de la conspiració de silenci total des del 6% fins al 51,5%. La major causa de la conspiració de silenci és el temor a la mort. S'observa que el sexe no és un determinant per a la conspiració del silenci, però si l'edat i el nivell educatiu on els percentatges fluctuen entre una incidència del 47% de conspiració del silenci en estudis superiors i un 93% en persones sense estudis.	responsabilitat de donar la informació sempre ha estat del metge, però seria convenient executar aquesta tasca en equip incloent als professionals d'infermeria.
M^a del Carmen Vicente Sevillano, Anabel Burrieza Mateos, Lara Toribio Gómez. (18)	La conspiración de silencio: una barrera frente a la verdad en el paciente anciano.	Revisió bibliogràfica narrativa	Conèixer quins motius afavoreixen l'aparició del pacte de silenci i quines actuacions es poden dur a terme.	El pacte de silenci és una pràctica que ha disminuït considerablement tot i així, continua existint proporcionant dificultats als professionals sanitaris per a donar una atenció adequada a les necessitats del pacient. Aquesta pràctica produeix una sèrie de conseqüències al pacient com la pèrdua d'autonomia, desconfiança en la família, cuidadors o professionals sanitaris, aïllament i sentiments negatius com preocupació, ansietat, temor entre altres. Existeixen diferents estratègies d'intervenció d'infermeria per afrontar aquesta situació que poden dur a terme els professionals, la principal és reconèixer la conspiració, tenir bones habilitats socials, empatitzar i escoltar activament al pacient i defensar el dret del pacient a conèixer la seva situació clínica.	El titular del dret a la informació és el pacient. Els diferents professionals sanitaris han de tindre coneixement per a dur a terme una gestió de la informació i un maneig efectiu de la relació amb el pacient i la família. Que el pacient conegui tota la informació el farà particip actiu afavorint un afrontament positiu de la situació.
José Carlos Bermejo, Marta Villacieros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez y	Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados	Estudi observacional descriptiu i longitudinal. Població: pacients ingressats i cuidadors d'una UCP de Madrid.	Determinar el grau de coneixement que tenen pacients i familiars del diagnòstic i pronòstic de la	La quantitat de pacients que coneixen el diagnòstic és més elevada que els que coneixen el pronòstic. En relació amb els familiars, tenen més informació que el mateix pacient tant en el diagnòstic com en el pronòstic. La majoria vol ocultar la informació i el motiu principal és per protecció, no obstant també hi ha familiars que no interfereixen en l'evolució de la informació, però aquests en menor quantitat.	És major la quantitat de pacients que desconeixen la informació relativa al pronòstic de la malaltia que al diagnòstic. Els familiars interfereixen en l'evolució de la informació per motius de protecció al pacient. A vegades és el mateix pacient el

Belén Díaz-Albo (2011) (19)	paliativos: nivel de información y actitudes observadas	Recollida de dades a través d'una entrevista clínica.	malaltia durant l'ingrés i a l'alta. Observar l'actitud per a quantificar l'existència de conspiració del silenci.		que no vol la informació, ja que es nega a parlar sobre la malaltia.
Adrian Valentini Ceferino (2022) (20)	La conspiración de silencio desadaptativa. Su manejo por expertos en cuidados paliativos.	Revisió literària.	Descriure que la conspiració del silenci desadaptativa, quines conseqüències té i determinar estratègies per al seu maneig.	Al nostre país la prevalença de la conspiració del silenci desadaptativa es situa al voltant del 22%, altres autors parlen de xifres més elevades al voltant del 64%. Les principals causes de la conspiració del silenci són la protecció al malalt, l'autoprotecció dels professionals i familiars, dificultat de diagnòstic precís o dificultat dels professionals de donar informació d'aquest tipus.	La conspiració del silenci va lligada a la cultura i existeix des dels principis de la pràctica de la medicina, tot i que aquest fenomen ha anat evolucionant continua present avui dia. La conspiració de silenci desadaptativa té lloc quan el pacient vol rebre informació, però aquesta no se li ofereix. La principal tècnica per evitar l'aparició de la conspiració de silenci és afavorir l'expressió de necessitats, sentiments i emocions.

Taula de resultats (Taula 4)

Anàlisi i Discussió

Molts d'autors en les seves investigacions (1,3,15,16) descriuen el pacte de silenci i la conspiració del silenci com el mateix fenomen, inclús s'afegeix el terme "protecció informativa" com a sinònim (8,14), definint-lo com "l'acord a què han arribat familiars i professionals, sigui explícit o tàcit, per alterar la informació referent al diagnòstic, pronòstic i tractament, facilitada al pacient". En la majoria de casos és la família, la que demana al personal sanitari que respecti i col·labori en la conspiració del silenci (10).

Ceferino (20) proposa que s'ha d'utilitzar el terme conspiració preferiblement als dos sinònims anomenats anteriorment, ja que, expressa la veritable naturalesa del fenomen. Pel fet que, la definició de conspirar, arrel semàntica de conspiració, és "quan dues o més persones s'uneixen contra algú en particular per a fer-li un mal". I en aquest cas, el mal seria ocultar la informació, la qual és un dret legítim de la persona.

En canvi, Lemus et al. (2) exposa que no es pot parlar igual de "conspiració" i "pacte", ja que en el "pacte de silenci" totes les parts, inclòs el pacient, coneixen el diagnòstic, el pronòstic i/o la gravetat de la malaltia del pacient, però eviten parlar-ne. I que s'hauria d'utilitzar "conspiració de silenci" per referir-se a l'omissió d'informació al pacient per part de la família i el personal sanitari.

S'ha de matissar que, aquells pacients que expressen clarament el desig de no ser coneixedors de la situació de malaltia o deleguen les decisions amb un representant no es considera que estan englobats en una situació de conspiració del silenci, encara que per definició comparteixin algunes característiques (20).

Tal com està descrit al marc teòric, hi ha tres parts implicades en el pacte de silenci, el pacient, la família i el personal sanitari (20). Habitualment, els pacients amb més risc d'estar involucrats en una conspiració del silenci són els que estan en una situació terminal, persones d'edat avançada, amb algun tipus de discapacitat física o psicològica i els nens (9).

Diferents autors classifiquen la conspiració del silenci en diferents subtipus, parlen de conspiració del silenci desadaptativa quan el pacient pregunta, tant a la família com al personal sanitari però no obté resposta (11,14), i d'adaptativa quan aquest mostra que no vol saber res referent a la seva situació de malaltia, no en parla, ho nega o ho evita (14,19). Segons Cejudo (11), és usual que la conspiració del silenci s'iniciï amb una posició adaptativa, on aquest pacient es troba en una situació de negació pel diagnòstic recent i que evolucioni cap a una desadaptativa quan la família i professionals deixin d'informar-lo referent al seu estat de salut.

Una altra classificació possible és diferenciar una conspiració del silenci parcial, on el pacient només és coneixedor del diagnòstic, i una total, on s'oculta el diagnòstic i pronòstic (16).

Un dels objectius d'aquesta cerca és entendre les causes que motiva a la família a adoptar aquesta actitud, en quin context sociocultural s'engloba i les conseqüències derivades d'aquest fenomen.

Tal com vam introduir al marc conceptual, la conspiració del silenci té un caràcter sociocultural (7), on predomina una actitud paternalista (1,16), tant per part de la família com per personal sanitari. Tot i això, és veritat que actualment la tendència de comunicar al pacient tota la informació ha anat en augment, no obstant, no és un fenomen uniforme arreu d'Espanya i encara s'observa una ocultació d'informació deliberada (20).

La etiologia descriu les causes que propicien l'aparició d'aquest fenomen, els autors consultats exposen diferents àrees, algunes més socials i d'altres amb motius més emocionals. Els principals motius per a l'ocultació d'informació al pacient, usualment és causada pel xoc inicial, per l'ansietat derivada de la notícia i pel temor a la mort. Així mateix, amb una intenció noble amb la intenció d'evitar el sofriment psicològic derivat de la malaltia diagnosticada. També pot ser degut per una manca d'habilitats per a comunicar males notícies per part dels professionals (7) o per la creença de la pèrdua de l'esperança davant d'un mal pronòstic (3). Diversos autors en les seves investigacions (3,7,9,20), deixen descrit que la pèrdua de l'esperança, "fins i tot pot accelerar-li la mort" i que els familiars s'autoconvencen baix l'argument que en realitat les persones greument malaltes no volen conèixer la realitat sobre el seu estat.

Una de les primeres categoritzacions va agrupar aquestes causes en set categories, aquestes descriuen el desig de protegir el malalt de l'impacte emocional de la informació i evitar un patiment innecessari, la necessitat d'autoprotecció, tant de professionals com familiars, per la dificultat d'enfrontar-se a les reaccions emocionals del pacient i al seu maneig o la dificultat dels professionals per transmetre aquest tipus d'informació lligat amb la manca de formació específica sobre el tema com a les causes més comunes de la conspiració del silenci (9,14).

La dificultat per establir pronòstics precisos, es un altre determinant que s'afegeix com a causa de la conspiració del silenci, aquesta es relaciona amb la impossibilitat de transmetre la informació de manera eficaç, vinculat en l'anterior causa, s'afegeix el sentiment de fracàs que suposa per al metge acceptar que no hi ha possibilitat terapèutica curativa per al pacient i per tant, la mort. S'ha de tenir en compte que la mort, és un tema tabú en algunes societats que condiciona una dificultat afegida per parlar de temes de final de la vida i també és important tenir presents algunes creences generalitzades respecte al sofriment del malalt (9,14).

Les causes que motiven específicament als familiars a ocultar al pacient la veritat sobre el diagnòstic o el pronòstic de la seva malaltia són amb la finalitat principal d'evitar patiment innecessari al malalt i protegir-lo de l'impacte emocional generat per la informació (8,18). Generalment, els cuidadors, amaguen aquesta informació buscant la millor situació per tothom, assumint que és el que tothom vol (15).

Les dificultats de comunicació al voltant del pacient i la família, la creença que els pacients no volen conèixer el seu estat de salut, que causa patiment psicològic al pacient, l'augment del risc de suïcidi (18) i la temor a implicar-se excessivament (16), són les causes que afavoreixen l'aparició d'aquesta conspiració o pacte per part del personal sanitari. Així neix la necessitat de protegir les emocions del pacient i poder evitar parlar de qüestions relacionades o de les preocupacions reals d'aquest, reforçant d'aquesta manera la conspiració del silenci iniciada per part dels familiars (8,15). Els cuidadors mostren tristesa, pena i resignació, però tranquil·litat per l'omissió de la informació, blanquejant la conspiració del silenci (1).

Respecte a la incidència d'aquest fenomen, s'estima que representa entre un 30 i el 70% de les persones que es troben en cures paliatives (1). Rodríguez (14), aporta més informació sobre les estadístiques de la conspiració del silenci a Espanya, exposa que en el 64% de la mostra estudiada si existia conspiració i a més a més, aquests pacients no avançaven en el procés d'informació. Que d'aquest un 50% eren conspiracions del silenci totals, i un 27% parcials. Tot i això, en context de pacient oncològic aquests intueixen la malignitat del càncer entre un 40 i un 70%.

Comentar que determinants com el sexe femení, tot i que Gómez et al. (17) no evidencia que el sexe sigui un factor de risc, estar casat, viure en una zona urbana són variables de risc per a estar involucrat en una conspiració del silenci (14) i amb més importància el nivell educatiu, on els percentatges fluctuen entre una incidència del 47% de conspiració del silenci en estudis superiors i un 93% en persones sense estudis (17).

Tal com s'ha comentat anteriorment, abunden les conseqüències negatives derivades de la conspiració del silenci. Encara que es pot arribar a argumentar que esdevé un benefici a curt termini (7). La conseqüència més destacable és la solitud, ja que, evidentment si dues de les tres parts implicades amaguen deliberadament informació al protagonista de la situació i només creen un canal de comunicació entre ells dos, el pacient s'aïlla (9,15). Derivat d'aquest aïllament, no pot expressar lliurement el seu sofriment, vol comunicar-se, però no hi ha ningú per a escoltar-lo i aquest té la sensació que ha estat abandonat (20).

La falta de comunicació entre els familiars i el pacient poden crear una barrera de comunicació que desencadeni en desconfiança i malestar emocional. Aquesta desconfiança també pot donar-se entre la família i el personal sanitari, ja que, poden sentir-se jutjats i qüestionats per la decisió d'ocultar-li informació legítima al pacient, derivat d'això la família pot desencadenar una claudicació emocional (1,14).

La conspiració del silenci també provoca incertesa per la manca de coneixement de primera mà. Aquest procés afavoreix el bloqueig emocional, la culpa i el desenvolupament posterior de dol complicat (15). Aquest dol complicat és degut a que, tant el pacient com la família, perd l'oportunitat d'adaptació i reorganització (7) i a més a més, se li nega l'afrontament a la mort i el fet d'acomiar-se dels seus éssers estimats.

A més a més, la conspiració del silenci és un fet egoista per defecte, ja que se li impedeix al pacient l'opció de decidir sobre el seu procés de final de vida (20), i la pèrdua d'autonomia que això respecta. Així mateix, augmenta la frustració davant d'un deteriorament el qual el pacient desconeix l'origen i que no millora tot i que se li està administrant tractament i això genera emocions desproporcionades i sense justificació, com ansietat, temor, depressió, confusió i ira (18).

Després de la mort del pacient, la família es veurà desbordada per aquests sentiments que s'han camuflat durant el fenomen i a més a més, del dol patològic que poden desenvolupar, se li poden afegir sentiments de culpa (1).

Les conseqüències negatives també afecten al personal sanitari, aquests senten ansietat derivada de la situació d'estar entre dues bandes, on el pacient demana informació sobre el seu estat, generalment al personal d'infermeria (16), i per l'altre costat la família demanant silenci. L'augment de la frustració també augmenta el risc de patir el síndrome del "*Burn Out*" (1).

Tal com, vam avançar al marc conceptual, la infermeria regeix la seva pràctica clínica pel codi deontològic propi de la disciplina, aquest codi està fonamentat pels quatre principis bioètics (6), per la qual cosa, el fet de conspirar per a ocultar informació al pacient suposa un dilema legal, una acció de dubtosa moralitat i una vulneració d'aquests principis.

Quan parlem de marc legal, ens basem en la legislació espanyola. La "Llei bàsica d'autonomia del pacient" aquesta és bastant clara quant al dret a la informació, aquesta llei contempla l'opció, abans mencionada, on el pacient tindria dret a no rebre informació si aquesta és la seva voluntat expressa (20).

A l'article 2.6 de la llei nomenada al paràgraf anterior, s'especifica que "tot professional que intervé en l'activitat assistencial està obligat, no solament a la correcta prestació de les seves tècniques, sinó al compliment dels deures a la informació i de documentació clínica, a més a més, respecte a les decisions adoptades lliurement i voluntàriament pel pacient" (20). A l'article 3 defineix la informació clínica com "tota dada, sigui quina sigui la seva forma, classe o tipus, que permet adquirir o ampliar coneixements sobre l'estat físic i la salut d'una persona" (20). A l'article 4.2, estableix que el pacient té dret a una informació "veritable, comprensible i adequada" que l'ajuda a "prendre decisions d'acord amb la seva pròpia i lliure voluntat" (8). I per acabar, a l'article 5.1 especifica que "la família serà informada només amb el consentiment exprés o tàcit del pacient" (20). Així mateix, s'ha d'acordar respectar els límits que el pacient estableix a la quantitat i intensitat de la informació (10).

L'altre text legal que regula la practica assistencial és el Conveni d'Oviedo, relatiu als drets humans i la biomedicina, del 4 d'abril de 1997, on al article 5, s'argumenta a favor de dir la veritat al pacient i al seu article 4.1 disposa que és un dret del pacient conèixer tota la informació clínica relativa a la persona (8).

Basant-nos en les lleis descrites anteriorment, aquestes prohibeixen la conspiració del silenci desadaptativa i esdevé un conflicte legal. Com ja s'ha mencionat, la llei respecta que una persona expressi que no vulgui ser informada, però, no estableix res per aquells casos on el pacient no ha manifestat res o té una actitud evasiva (8) i és en aquests casos on la llei no ho pena, però l'ètica ho qüestiona. Amb les normes vigents ser còmplices d'una conspiració del silenci, les infermeres que són coneixedores de la veritat però han de evitar-la (14), podria considerar-se una mala praxi (20). Aquests aspectes ètics s'haurien de tenir en compte a l'hora de decidir com gestionar la veritat (14).

Quan parlem d'aspectes ètics amb un enfocament principalista, que imposa la veritat com a imperatiu moral absolut (8), aquest es tracta d'un principi universalitzable i on la persona sempre ha de comptar com a fi i mai com a mitjà (8). I per tant, categoritzen el fenomen de la conspiració del silenci com un succés aberrant.

Quant als principis bioètics, l'autonomia és reconeguda com un dret fonamental, que valora la informació com a un bé propi del pacient (7) i que la conspiració del silenci és contrària a aquest principi, ja que vulnera el dret de la confidencialitat (18). Cal afegir que el principi d'autonomia expressa l'ideal normatiu que el pacient, en la mesura de la seva capacitat, ha de poder actuar per ell mateix, però difícilment pot determinar la seva acció si no està degudament informat (8,10).

Es justifica implicar al pacient en la conspiració del silenci perquè la família té la falsa creença que se li evita sofriment i que es podria considerar que s'està actuant baix el principi de beneficència (20). Rodriguez (14), afirma que entren en conflicte els quatre principis bioètics i que la forma en la qual es tracten els principis d'autonomia i beneficència són diferents a cada país.

Cejudo (11), en la seva tesi menciona que la beneficència implica que el professional sanitari té l'obligació de proporcionar l'opció més adequada per al pacient, però quan aquestes decisions es prenen de manera unilateral i sense tenir en compte la voluntat del mateix, es cau en el paternalisme, ja que un acte bo per a una persona no té per què ser així per a un altre.

Aquest principi també implica respectar l'autonomia (1), pel fet que, s'ha d'informar al pacient i s'ha de respectar els valors i la voluntat de la persona i si aquests no es respecten, s'està fent un mal (11), vulnerant també el principi de la no maleficència.

La falta de justícia s'aprecia quan no es proporciona informació de forma clara i comprensible per al pacient (1), ja que aquest principi, consisteix a brindar el mateix tractament a qualsevol persona, atenent al pacient sense discriminar-lo per raons econòmiques, socials, de raça, de gènere, religioses, ni de qualsevol altre tipus (11).

Al llarg d'aquesta revisió bibliogràfica hem descrit els tipus de conspiració del silenci, les conseqüències derivades d'aquest i la implicació ètica. Arran d'això els diferents autors que hem cercat descriuen diferents intervencions que es poden dur a terme. Hem de partir de la base que una part de la pràctica infermera és la individualització de les cures, per tant, s'hauria de valorar cada cas i la necessitat d'informació de cada pacient, així poder actuar en conseqüència i de la manera més ètica possible i amb unes habilitats de comunicació adequades (7).

Si el professional sanitari informa correctament al pacient sobre el seu estat clínic, es fomenta la participació activa d'aquest en tot el procés, millora la relació entre el professional, la família i pacient i facilita l'afrontament de la seva pròpia mort, pot acomiadar-se, resoldre tasques pendents i escollir com vol gestionar la seva situació de final de vida (18). És cert que, aquesta informació correcta l'inicia el metge, però les infermeres també han d'informar de forma veraç en les competències pròpies d'infermeria, participant activament en el procés informatiu.

També s'ha de recalcar que el professional sanitari té un paper mediador i que ha de donar resposta a les necessitats del pacient i no només seguir un protocol. Per a establir una correcta comunicació, s'ha d'establir un clima de confiança i un ambient psicològicament segur per a poder abordar aquestes qüestions de manera efectiva (7).

Sobre les intervencions que es poden fer en el cas de la família, els objectius serien canviar l'actitud paternalista i compassiva per una d'acompanyament i tranquil·litzadora per al pacient (10).

Les intervencions d'infermeria han d'anar enfocades cap a defensar el dret del pacient a ser coneixedor de la seva situació clínica, sempre que ho consideri oportú, perquè pugui prendre les seves pròpies decisions respecte a la seva salut. Les infermeres han de ser capaces de reconèixer el problema i la situació de conspiració del silenci, per a poder intervenir posteriorment, si escau (18).

Una de les funcions més importants d'infermeria és establir un pla de cures individualitzat a cada pacient, per això, s'ha d'actualitzar constantment el pla de cures, adaptant-lo a les necessitats del pacient en cada moment, així com detectar les noves demandes de salut que poden presentar-se (14).

L'empatia i l'escolta activa són intervencions pròpies de les infermeres, les quals per a dur a terme és necessari tenir un bon maneig d'habilitats socials. Gràcies a les intervencions anteriors es pot fomentar la participació activa dels pacients i les famílies durant el procés de malaltia, respectant sempre l'autonomia del pacient (18).

La figura de la infermera està present abans, durant i al final del procés de comunicació de males notícies, ja que aquests són els professionals que passen més temps amb el pacient i la família, això propicia que aquests tinguin major confiança (14).

S'ha d'explicar a la família les conseqüències ètiques, i com la conspiració del silenci afectarà a l'atenció al pacient, i el conflicte que aquest fenomen pot suposar per al personal sanitari. Les preguntes quotidianes referents a l'estat de salut del pacient poden esdevenir un conflicte per a les infermeres, pel fet que, han de decidir entre trencar el pacte de silenci o ser còmplice del mateix ocultant informació, implicant-se activament en la perpetuació del fenomen. Per això, una intervenció enfocada a la família, pot ser fomentar la confiança en la capacitat del pacient per afrontar el diagnòstic i/o pronòstic de la malaltia (18).

Les infermeres han de prioritzar el desig del pacient sobre allò que vol i no vol conèixer, i transmetre-ho a la resta de l'equip, així com, analitzar les repercussions que la situació tindrà en el pacient i en la família. Per això, s'ha d'explicar la necessitat de conèixer els desitjos del pacient de manera expressa i treballar amb la família per a que siguin partícips, tant mateix, s'ha d'establir el cost emocional per al familiar i tenir-ho en compte a l'hora de planejar les cures al

cuidador. Per acabar, una pràctica ètica per al dia a dia, seria demanar permís al pacient abans de parlar amb la família, ja que així, es respectaria el principi d'autonomia sense cap dubte (18).

Manjón (9), descriu que hi ha altres alternatives o protocols de comunicació de males notícies que poden ser utilitzades per part del personal d'infermeria i ajuden a l'hora de fer front a expressar una situació de tal gravetat. Una manera de donar notícies de forma estructurada és seguint l'algoritme en anglès *Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy* i *Summary* (SPIKES), o segons la traducció espanyola, *Entorno, Percepción del paciente, Invitación, Comunicar, Empatía* i *Estrategia* (EPICEE) (14), o la mnemotècnia també en anglès *Value family statements, Acknowledge family emotions, Listen to the family, Understand the patient as a person* i *Elicit family questions* (VALUE) han demostrat facilitar la relació terapèutica i reduir els símptomes d'ansietat i depressió als tres vèrtexs del triangle de la conspiració del silenci.

La SPIKES o EPICEE consisteix a preparar al pacient per a la notícia, valorar la percepció d'aquest, obtenir el seu permís, oferir-li la informació i plantejar-li una estratègia i resum (9). Aquest, s'ha d'adaptar a les característiques particulars, no només referent a la situació, sinó també als professionals de la salut i al pacient (14).

La VALUE es centra més en la situació familiar i consisteix a valorar a la família, abordar les emocions, escoltar-la, entendre al pacient com a persona i aconseguir preguntes de la mateixa (9).

Conclusions

La conspiració del silenci és un fet, més comú del que sembla i desperta inquietuds a la comunitat sanitària investigadora, ja que durant els últims anys, s'han publicat diversos articles que aborden el tema i qüestionen la seva legalitat i moralitat.

Aquest és un fenomen influenciat socioculturalment i per la qual cosa no s'entén fora del territori ibèric (Portugal i Espanya), això propicia que ho tinguéssim normalitzat i no desperti inquietuds en la població civil, treballar amb les famílies en aquesta situació és un determinant clau.

Les causes de la conspiració del silenci poden sorgir per un component social o un més aviat emocional. El motiu principal que porta els familiars a adoptar aquesta posició és evitar el sofriment al familiar malalt i protegir-lo de l'impacte emocional. Per altra banda, la dificultat de comunicació de males notícies, la creença de què els pacients no volen saber el seu estat de salut i el patiment psicològic del pacient fomenta que l'altre vèrtex del triangle, que són els professionals sanitaris, prenguin part activa de la consolidació d'aquest fenomen.

També, posar en evidència el llistat de conseqüències negatives derivades d'aquest fenomen i que, com a infermeres, hem de sensibilitzar-nos i saber identificar-les. La màxima conseqüència provocada per la conspiració del silenci és l'aïllament del pacient. Amb les situacions de final de vida, s'afegeix la impossibilitat d'adaptació i reorganització al procés terminal i les complicacions, que afecten el pacient i a la família, com pot ser el dol patològic amb sentiment de culpa.

Els resultats obtinguts de la nostra cerca bibliogràfica posen en evidència que la conspiració del silenci, en trets generals, suposa una vulneració dels drets del pacient i que, a més a més pot esdevenir un problema legal per al professional. Respecte als principis bioètics es vulneren tots quatre, posant com a nexa d'unió la manca d'autonomia, ja que el pacient ha de poder actuar per si mateix, però difícilment podrà determinar la seva acció sense estar degudament informat. Referent als principis de beneficència i no maleficència, es pot afirmar que aquest fenomen no suposa un bé per al pacient, tot al contrari li suposa un dany. I per acabar, amb relació al principi de justícia, aquest queda vulnerat per la discriminació, per part del personal sanitari, a l'hora de comunicar-li la informació referent al seu diagnòstic i/o pronòstic, ja que qualsevol persona té dret a ser informada de manera clara i comprensible.

Referent a comprendre el grau d'implicació activa o passiva de la infermera en la conspiració del silenci, no queda respost amb contundència, ja que, la infermera per definició competencial no pot donar informació referent al diagnòstic, quedant posicionada a un segon pla i el grau d'implicació queda molt difós. Tot i això, sí que és poder fer intervencions d'infermeria envers el pacte de silenci, majorment enfocades en promoure i mantenir l'autonomia del pacient. On en el millor dels casos es podrà assolir l'objectiu de revertir el fenomen.

Les implicacions per a la pràctica clínica infermera que es proposen en aquest treball van dirigides cap a donar a conèixer possibles vulneracions del codi ètic i d'aquesta manera afavorir l'autoreflexió de les infermeres i infermers. Per a generar un motor de canvi per a plantejar la situació a l'equip, d'aquesta manera, empoderar als professionals a compartir assertivament la seva opinió sobre aquesta, així com, formar part i intervenir en aquest procés des de les seves competències.

Les limitacions de l'estudi venen derivades de la redundància de la bibliografia consultada, la majoria d'articles citen les mateixes fonts, no aportant molta informació nova. També cal comentar que tots els articles descriuen la conspiració del silenci contextualitzada a Espanya, per tant, la visió sobre el fenomen s'estudia des d'un punt de vista endogen. Hauria sigut interessant poder entendre la conspiració del silenci des d'una altra visió cultural, tot i això, no

ha sigut possible, ja que no s'han pogut recuperar estudis que avaluïn aquest fenomen des de un altre punt de vista cultural.

Es proposa com a línies d'investigació futura, estudiar el fenomen de la conspiració del silenci des d'un punt de vista infermer, ja que, la majoria d'articles se centren en la figura del metge, obviant la participació de les infermeres en el procés. També, seria interessant fer un estudi qualitatiu hermenèutic per a estudiar la implicació emocional i psicològica del personal d'infermeria implicat en el fenomen.

Bibliografía

1. Cejudo-López Á, Gil-García E, Porcel-Gálvez AM. Los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio. Aspectos éticos y legales. Medicina Paliativa [Internet]. 2020 [consultat 26 novembre 2022]; 27 (4): 294-302. Disponible a: <https://www.medicinapaliativa.es/Aspectos-eticos-y-legales-ante-la-conspiracion-de-silencio-segun-los-profesionales-sanitarios566>
2. Lemus-Riscanevo P, Carreño-Moreno S, Arias-Rojas M. Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. Indian J Palliat Care [Internet]. 2019 [consultat 26 novembre 2022]; 25 (1): 24. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6388587/>
3. Vergara Lacalle Ó. Dialéctica de la esperanza en pacientes con pronóstico de vida limitado. aspectos éticos y narrativos. Cuad Bioet [Internet]. 2021 [consultat 26 novembre 2022]; 32 (104): 49-59. Disponible a: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33812364/>
4. Sánchez González MÁ. Bioética en ciencias de la salud [Internet]. 2a ed. Barcelona: Elsevier; 2021 [consultat 26 novembre 2022]. 129-150 p. Disponible a: <https://www-clinicalkey-com.sabidi.urv.cat/student/nursing/content/book/3-s2.0-B9788491137986000106>
5. Medina Castellano CD. Ética y legislación [Internet]. 3a ed. Madrid: Difusión Avances de Enfermería DAE; 2015 [consultat 26 novembre 2022]. 43-60 p. Disponible a: https://encuentra-enfermeria21-com.sabidi.urv.cat/encuentra-contenido/?search_type=2&search_entity=&id_pub_grp=29&view=&ordenarRelevancia=&q=PACTO+DE+SILENCIO&ordenacion=on&option=com_encuentra&task=showContent&id_pub_cont=9&id_articulo=8331
6. Vielva Asejo J. Ética profesional de la enfermería [Internet]. 2a. ed. Bilbao: Descleé De Brouwer; 2011 [consultat 28 novembre 2022]. 27-143 p. Disponible a: <https://elibro-net.sabidi.urv.cat/es/ereader/urv/47662>
7. Lope Mateo C, Díaz Agea JL. El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. Medicina Paliativa [Internet]. 2019 [consultat 28 novembre 2022]; 26 (2): 127-135. Disponible a: <https://www.medicinapaliativa.es/El-pacto-de-silencio-en-el-final-de-la-vida-Un-analisis-cualitativo-sobre-la-perspectiva-de-los-implicados-en-el-fenomeno401>

8. Vergara Lacalle O. Pacto de silencio y derecho a la información en pacientes gravemente enfermos. Escribiendo el último capítulo de la vida. Rev Bioet Derecho [Internet]. 2021 [consultat 26 novembre 2022]; (52): 45-60. Disponible a: <https://revistes-ub.edu.sabidi.urv.cat/index.php/RBD/article/view/32561>
9. Manjón Tortolero N. Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? Revista Española de Comunicación en Salud [Internet]. 2018 [consultat 26 novembre 2022]; 9 (2): 230-236. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=6720912&info=resumen&idioma=ENG>
10. Tuca A, Viladot M, Barrera C, Chicote M, Casablanca I, Cruz C, et al. Prevalence of ethical dilemmas in advanced cancer patients (secondary analysis of the PALCOM study). Supportive Care in Cancer [Internet]. 2021 [consultat 26 novembre 2022]; 29 (7): 3667-3675. Disponible a: <https://link-springer-com.sabidi.urv.cat/article/10.1007/s00520-020-05885-0>
11. Cejudo López Á. Discurso de los profesionales sanitarios ante el pacto de silencio en personas al final de la vida [tesi a Internet]. Sevilla: Universidad de Sevilla; 2017 [consultat 26 novembre 2022]. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/tesis?codigo=147450&info=resumen&idioma=SPA>
12. Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. Designing Clinical Research [Internet]. 4a ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, a Wolters Kluwer business; 2013 [consultat 24 abril 2023]. 17-22 p. Disponible a: https://tilda.tcd.ie/epidemiology-biostatistics-course/course-material/assets/Class2/Designingclinicalresearch_4th-edition.pdf
13. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. Rev Esp Cardiol [Internet]. 2021 [consultat 24 abril 2023]; 74 (9): 790-799. Disponible a: <http://www.revespcardiol.org/es-declaracion-prisma-2020-una-guia-articulo-S0300893221002748>
14. Rodríguez-Castillo C. Conspiración del silencio. Rev Esp Comun Salud [Internet]. 2015 [consultat 15 març 2023]; 6 (2): 213-221. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5345477>
15. 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. International Journal of Environmental Research and Public Health [Internet]. 2019 [consultat 26 novembre 2022]; 16 (14). Disponible a: <https://www.mdpi.com/1660-4601/16/14/2469/htm>

16. Serrano-Gemes G, Gil I, Coelho A, Serrano-Del-rosal R. Avoidant coping of the decision-making process on the location of care in old age: A possible conspiracy of silence?. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2021 [consultat 13 abril 2023]; 18 (24). Disponible a: <https://www.mdpi.com/1660-4601/18/24/12940>
17. Gomez Sanz AÈ, Sancho Parra N, Tregón Loras MJ, Sebastian Hernando MS, Aznar Vazquez I, Mozas Perez E. Conspiración de silencio. Revisión sistemática. *Revista sanitaria de investigación* [Internet]. 2021 [consultat 13 abril 2023]. Disponible a: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/conspiracion-de-silencio-revision-sistemica/>
18. Vicente Sevillano MC, Burrieza Mateos A, Toribio Gomez L. La conspiración de silencio: una barrera frente a la verdad en el paciente anciano. *International Journal of Developmental and Educational Psychology* [Internet]. 2021 [consultat 13 abril 2023]; 1 (1): 125-128. Disponible a: <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/2323/2002>
19. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina paliativa* [Internet]. 2013 [consultat 13 abril 2023]; 20 (2): 49-59. Disponible a: [www.elsevier.es/medicinapaliativahttp://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002](http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2012.07.002)
20. Ceferino AV. La conspiración de silencio desadaptativa. Su manejo por expertos en cuidados paliativos. *Health, Aging & End of Life* [Internet]. 2022 [consultat 13 abril 2023]; 7 (1): 75-94. Disponible a: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=8841037>