

M^a Cinta Audí Bielsa

Júlia Monforte Morá

**ABORDATGE DE LA CONSPIRACIÓ DEL SILENCI DES D'UNA VISIÓ INFERMERA:
REVISIÓ BIBLIOGRÀFICA NARRATIVA**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigit per:

Dra. Maria del Mar Lleixà Fortuño

Grau en Infermeria



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI
Facultat d'Infermeria

Campus Terres de l'Ebre

TORTOSA 2024

Agraïments

En primer lloc, aquest treball no hauria estat possible sense la dedicació de la nostra tutora MarLleixà. Per la seva implicació al llarg de la tutorització, aconsellant-nos i orientant-nos durant tot el procés.

En segon lloc, volem agrair a la Universitat Rovira i Virgili l'oportunitat de formar-nos acadèmicament, tant a nivell professional com personal.

A les nostres famílies pel seu suport incondicional i recordar-nos que el camí no sempre és fàcil, però aquests quatre anys, finalment donen el seu fruit.

En darrera instància, a totes aquelles persones que han format part d'aquesta etapa que arriba a la seva fi: professors i professores, infermers i infermeres, tutors de pràctiques, companys i companyes.

ÍNDEX

RESUM	6
ABSTRACT.....	7
1. Introducció	8
2. Marc teòric	10
2.1. Cuidatge pal·liatiu: què és?	10
2.1.1. Història del cuidatge pal·liatiu i epidemiologia:.....	10
2.1.2. Persona en procés de final de vida:	11
2.1.3. Principis generals del cuidatge pal·liatiu:.....	12
2.2. Relació terapèutica:	12
2.2.1. Comunicació terapèutica i habilitats comunicatives:	14
2.3. Conspiració del Silenci:.....	15
2.3.1. Classificació de la CS:	16
2.3.2. Causes i condicionants de la CS:	17
2.3.3. Conseqüències de la CS:.....	17
2.3.4. Aspectes ètics i legals de la CS:	18
3. Pregunta d'investigació	19
4. Objectius	20
4.1. Objectius generals:	20
4.2. Objectius específics:	20
5. Metodologia	20
5.1. Bases de dades utilitzades:.....	20
5.2. Terminologia utilitzada:.....	20
5.3. Operadors Booleans:	21
5.4. Criteris de selecció:.....	21
6. Resultats	22
6.1. Equació i resum de la cerca bibliogràfica:	22
6.2. Diagrama de flux de la cerca bibliogràfica:.....	23
6.3. Taula de descripció dels documents seleccionats:	23
7. Anàlisi i discussió	34
8. Conclusió	40
9. Línies futures i implicacions de la pràctica clínica	41
10. Bibliografia	43

ÍNDEX DE TAULES

Taula 1: Terminologia emprada en la recerca bibliogràfica

Taula 2: Criteris d'inclusió i exclusió

Taula 3: Equació de la cerca

Taula 4: Resultats relacionats amb l'ètica i moral de la CS

Taula 5: Resultats relacionats amb les causes i conseqüències de la CS

Taula 6: Resultats relacionats amb el rol infermer en l'abordatge de la CS

ÍNDEX DE GRÀFICS

Gràfic 1: Diagrama de flux segons el model PRISMA

Gràfic 2: Articles recuperats de les bases de dades

Gràfic 3: Nº d'articles publicats per any

Gràfic 4: Països de publicació

ÍNDEX D'ABREVIATURES:

AP: Atenció Primària

BOE: Boletín Oficial del Estado

CNV: Comunicació No Verbal

CV: Comunicació Verbal

CP: Cuidatge Pal·liatiu

CS: Conspiració de Silenci

CSA: Conspiració del Silenci Adaptativa

CSD: Conspiració del Silenci Desadaptativa

DeCS: Descriptors en Ciències de la Salut

DVA: Document de Voluntat Anticipades

INE: Institut Nacional d'Estadística

LET: Limitació de l'Esforç Terapèutic

MeSH: Medical Subject Headings

OMS: Organització Mundial de la Salut

PPI: Palliative Prognostic Index

PPS: Palliative Performance Scale

PS: Pacte de Silenci

RAE: Real Academia Española

RMP: Relació Metge-Pacient

SECPAL: Societat Espanyola de Cures Pal·liatives

SIDA: Síndrome de Immunodeficiència Adquirida

SPIKES: Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy i, Summary

TFM: Treball Fi de Màster

VALUE: Value family statements, Acknowledge family emotions, Listen to the family, Understand the patient as a person i, Elicit family qüestions

RESUM

Introducció:

L'augment de l'esperança de vida ha suposat correlativament una major morbiditat i, consegüentment, un augment dels requisits en Cures Pal·liatives (CP). En aquest context, és on pren importància l'aparició de la Conspiració del Silenci (CS), un fenomen que afecta la relació terapèutica i, a tots els seus integrants (pacient, família i equip sanitari).

Objectius:

L'objectiu general del treball, es fonamenta en determinar com afecta la CS en els cuidatges d'infermeria en les persones que es troben en un procés de final de vida. Els objectius específics són els següents: determinar-ne les causes i les conseqüències desencadenades de la CS en els pacients pal·liatius, la família i el personal sanitari, identificar els conflictes ètics que sorgeixen en la CS i, especificar el rol infermer en l'abordatge de la CS.

Metodologia:

Aquest estudi es tracta d'una revisió bibliogràfica narrativa, realitzada a partir de la cerca en 5 bases de dades especialitzades en ciències de la salut (Pubmed, Scopus, Scielo, Cochrane, Cinahl i, Dialnet) entre els mesos de novembre (2023) i abril (2024).

Resultats:

Dels 1.730 articles identificats, es van seleccionar un total de 20, després d'aplicar els criteris d'inclusió i d'exclusió establerts.

Conclusió:

L'estudi conclou que la CS és un fenomen prevalent i encobert socialment. Per la qual cosa, és necessari estipular una definició del concepte global, que la visibilitzi. Finalment, es proposa avançar cap a un model més humanista, en el qual, s'encoratgi el paper de la infermeria com a defensora i confident del pacient, afavorint així la relació terapèutica.

Paraules claus: Conspiració del silenci, Cures pal·liatives, Infermeria, Relació família-professionals.

ABSTRACT

Introduction:

Increased life expectancy has been correlated with increased morbidity and, consequently, with an increase in the need for palliative care (PC). In these context, the emergence of the Conspiracy of Silence (CS), a phenomenon that affects the therapeutic relationship in all its components (patient, family and healthcare team), is of great importance.

Objectives:

The general objective of the study is based on determining how CS affects end-of-life care in people who are undergoing an end-of-life process. Likewise, the specific objectives are as follows: to determine the causes and consequences of CS on palliative patients, their families and healthcare staff, to identify the ethical conflicts that arise in CS, and to specify the role of nurses in dealing with CS.

Methodology:

This study is a narrative bibliographic review, based on a search of 5 databases specialised in health sciences (Pubmed, Scopus, Scielo, Cochrane, Cinahl and Dialnet) between November (2023) and April (2024).

Results:

Of the 1.730 articles identified, a total of 20 were selected, after applying the established inclusion and exclusion criteria.

Conclusion:

The study concludes that CS is a prevalent and socially covered phenomenon. Whereupon, it becomes necessary to stipulate a definition of the global concept, that makes it visible. Finally, it is proposed to move towards a more humanistic model, in which the nurse is the patient's advocate and confidant, thus favouring the therapeutic relationship.

Key words: Conspiracy of silence, Palliative care, Nursing, Professional-family relations

1. Introducció

Actualment, ens trobem en un punt on l'esperança de vida s'ha perllongat substancialment en tots els països desenvolupats a causa dels avenços tecnològics, científics i mèdics. De fet, s'estima que durant el període d'anys compresos entre el 2000 i 2020, l'esperança de vida en néixer a Espanya en homes ha canviat dels 75,9 als 79,6 anys i en dones dels 82,7 als 85,1 (Institut d'Estadística de Catalunya [IDESCAT], 2021). Aquestes, corresponen a unes xifres que van en augment, ja que, amb tan sols un any de diferència (2021), les últimes dades de l'Institut Nacional d'Estadística (INE) reflecteixen una esperança de vida de 80,27 anys en homes i de 85,83 anys en dones (Instituto Nacional de Estadística [INE], 2021).

Aquesta situació demogràfica, suposa correlativament l'allargament de la morbiditat amb l'alta incidència en malalties cròniques i, conseqüentment, dels requisits assistencials en temàtica de cures pal·liatives (CP) amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida de les persones. Segons l'Organització mundial de la salut (OMS), hi ha un gran ventall de malalties que requereixen aquest tipus de cuidatges, sent les més prevalents: malalties cardiovasculars (38,5%), càncer (34%), malalties respiratòries cròniques (10,3%), Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida (SIDA) (5,7%) i diabetis (4,6%)(Organització Mundial de la Salut [OMS], 2020; Zueras i Rentería, 2021).

És en aquest context, on pren importància el paper de la infermeria, l'encarregada de donar lloc a aquests cuidatges, acompanyant tot el procés des d'un aspecte inherent al cuidatge: la relació terapèutica. Aquesta, és la base de tota intervenció i, marcarà significativament el transcurs i vivència de la persona durant el procés de morir. De fet, la ciència cada cop més, està progressant amb el fi de perllongar i millorar la qualitat de vida, però, si no es pren consciència i s'adopta una postura centrada en la persona, pot acabar perdent el sentit. És en aquest punt, on la relació infermera-pacient basada en la comunicació, confiança, presència, comprensió, empatia i compassió, pren valor i, on tota acció es torna insubstituïble (OMS, 2020). Però, què succeeix quan ens trobem davant d'una conspiració del silenci (CS)? Com afecta aquest condicionant a la relació terapèutica amb el pacient i, conseqüentment, al seu procés de final de vida?

Se'ns plantegen diverses qüestions com la dificultat que representa a l'hora de forjar una relació si tant nosaltres com el pacient sabem que no estem sent sincers l'un amb l'altre. A més, des d'una mirada ètica, ens trobem amb una vulneració dels principis bàsics de la bioètica:

autonomia, beneficència, no maleficència i, justícia (Segovia-Gómez, 2020; Vergara, 2021). És per tot això, que fermament creiem que es tracta d'un tema de gran importància perquè, la mort és una part inherent a la vida i ha de ser tractada amb la mateixa dignitat en què s'hi aborden altres etapes. Però, realment la societat planteja el final de vida amb la mateixa normalitat amb què ho fa en comparació a les altres etapes vitals? I, si a sobre, ens trobem davant una malaltia terminal, quines situacions se'n poden derivar? Doncs, com ja s'ha introduït prèviament, en molts casos, s'esdevé una CS. Molts cops, suscidades per una actitud paternalista per part dels mateixos professionals o familiars, enfront de la creença que la persona no podrà suportar el sofriment de la notícia, més enllà de valorar el sofriment real de la mentida. I, en definitiva, tot això, no ve causat per cap altra cosa que no sigui el tabú que socialment envolta la mort, on no se'ns ha educat en cap punt per acceptar-la i, ni molt menys, per experimentar-la (Manjón, 2018).

Infermeria ha de possibilitar al pacient poder ser particip actiu dels seus cuidatges, atenció i decisions; establint així una relació d'ajuda. A més, s'ha d'eliminar la percepció de la mort com un fet tràgic ja que, automàticament, desemboca en un canvi de rol del malalt, convertint-lo en una persona fràgil i sensible a ulls dels seus familiars de manera que pot acabar derivant en una ocultació de la veritat per "protegir-lo" (Cara, 2020; Manjón, 2018).

És per aquest motiu, que hem decidit endinsar-nos en aquesta temàtica, perquè molts cops durant la nostra trajectòria com a professionals sanitaris, ens trobem immersos en situacions que engloben la mort i, conseqüentment, totes les dificultats que poden derivar-s'hi (sofriment del pacient, de la família i, en la majoria dels casos, també dels professionals). Atès que, enfrontar-nos a una malaltia on la seva evolució supera el coneixement humà i, el seu desenllaç evoca en el que portem tota la vida evadint (la mort), pot suposar, en moltes ocasions, mil dubtes, necessitats i circumstàncies.

Per una altra banda, un dels objectius principals del treball recau en com abordar aquest tipus de situacions amb les habilitats comunicatives adequades així com els conflictes ètics que se'n deriven. A més, també es pretén estudiar quines conseqüències desencadena en el pacient, i finalment, sense deixar de banda la unitat familiar (la qual juga un paper fonamental en aquests casos), incloent-hi el seu sofriment.

Amb tot això, considerem que el treball pot suposar de gran interès tant en l'àmbit social com

per a la professió infermera, ja que com prèviament ja hem recalcat, nosaltres ens formem per cuidar, i en la mort és primordial que també hi hagi un cuidatge holístic. Tots algun cop hi arribarem, i quan ens trobem en aquest punt, ens agradaria saber tot el que ens passa? O preferiríem una CS entre professionals i familiars?

2. Marc teòric

2.1. Cuidatge pal·liatiu: què és?

Segons l'OMS (2020), el cuidatge pal·liatiu o cuidatge tipus Hospici es defineix com:

“Un plantejament que millora la qualitat de vida de les persones i la dels seus familiars, quan aquests afronten els problemes inherents d'una malaltia potencialment mortal. Aquests, son oferts amb la finalitat d'alleugerar i prevenir el sofriment humà, mitjançant la identificació primerenca, l'evolució i el tractament correcte del dolor i d'altres problemes d'origen físic, psicosocial o espiritual.”

Pot decretar-se, que l'atenció pal·liativa constitueix un dret bàsic per tot ésser humà des del moment en què es dicta el diagnòstic fins al final del procés (la mort i el dol dels éssers estimats). Es requereix d'un equip multidisciplinari, educat i entrenat específicament en valors tals com la dignitat, solidaritat i el respecte, per tal d'oferir als pacients una vida més activa i plena abans de la mort (Carrillo i Guevara, 2022; Zueras i Rentería, 2021).

2.1.1. Història del cuidatge pal·liatiu i epidemiologia:

Abans d'embarcar-nos en un ràpid repàs de la història de la medicina pal·liativa, cal remarcar que aquesta va sorgir com a resultat d'un moviment per part dels professionals de salut, enfocat a afavorir als pacients un final de vida asimptomàtic i humanístic, en un món on cada cop més, la medicina s'allunyava del propi pacient i s'enfocava exclusivament en la malaltia (OMS, 2020).

Però, on s'originen els CP? Els precursors dels CP, serien els Hospicis medievals a finals del s.XIX, on es va impulsar una certa institucionalització de la figura d'acollida, atès que, en aquests, els peregrins podien alimentar-se, dormir i també rebre cuidatges sanitaris amb una finalitat principalment caritativa, posant un èmfasi primordial en el benestar espiritual (García-Baquero i Martínez, 2022; Sociedad Española de Cuidados Paliativos [SECPAL], 2024). Per aquesta raó, es pot dir, que d'aquest model de cuidatge va suposar l'esdeveniment de l'actual CP modern, on la màxima referent n'és Cicely Saunders, la qual va detonar un canvi de paradigma en l'atenció

sanitària global. Això, ho va fer possible amb la seva obra: l'hospici de St.Christopher's (1967), on se'ns presenta una medicina basada en una perspectiva global del pacient, sent vist aquest com un tot i no com una patologia. I, on s'impulsa la comunicació fluida amb aquest i el seu voltant, evitant per tant, la desconfiança i l'aïllament del pacient (García-Baquero i Martínez, 2022).

Finalment, al 1980 l'OMS incorpora oficialment el concepte de CP i el promou en diferents programes, com el del control del càncer. A més a més, a Espanya sorgeix la primera unitat de CP al 1982 (Hospital Marqués de Valdecilla), la qual pren reconeixement l'any 1987 i, suposa un punt d'inflexió a Espanya, on cada any se n'han anat afegit una mitja de 10 programes nous (SECPAL, 2024).

Concloent, és cert, que encara hi ha molta feina per fer, ja que s'estima que únicament un 14% de les persones que necessiten assistència pal·liativa la reben, així com, la reglamentació excessivament restrictiva d'alguns medicaments essencials en el CP, priva als pacients d'un correcte control del dolor, el qual es sumat a la manca de formació i consciència de molts professionals (OMS, 2020).

2.1.2. Persona en procés de final de vida:

Una malaltia terminal es defineix segons la SECPAL com: *“una malaltia avançada, progressiva i incurable, sense aparents o raonables possibilitats de resposta a un tractament específic i, on sorgeixen nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants, que produeixen un gran impacte al malalt, família i equip sanitari, molt relacionat amb la presència explícita o no, de la mort i amb un pronòstic inferior de 6 mesos.”* (Cabarcos i Astudillo, 2003, pp 49-51).

Per tant, aquesta persona, s'enfronta a una experiència individual marcada per un final, que no afecta únicament a aquest, sinó que també engloba tot el seu sistema familiar. Generant, una crisi amb la seva conseqüent adaptació progressiva, la qual, si no s'assoleix adequadament, pot suposar una càrrega de sofriment i frustració davant d'una expectativa de falsa millora o cura.

Així mateix, cal ressaltar-ne el paper determinant que realitzen els equips sanitaris multidisciplinaris, els quals brinden al pacient i a la família un acompanyament i guia, així com també, una informació concreta, que pot implicar una millora substancial en l'afrontament i la presa de les decisions, ja que, davant d'una situació tan complexa, s'exigeix equitativament una gran demanda d'atenció i implicació multidisciplinària (Espinoza, Zapata i Mejía, 2017).

Concloent, resulta bàsic conèixer la magnitud de la situació i el pronòstic, per tal de plantejar la presa de decisions al final de vida, a més a més, d'estimular el procés d'adaptació del pacient i família. Per aquesta raó, actualment, es disposa de múltiples eines diagnòstiques i de pronòstic, entre elles la Palliative Performance Scale (PPS) o, la Palliative Prognostic Índex (PPI) (Amado i Oscanoa)

2.1.3. Principis generals del cuidatge pal·liatiu:

Actualment, es troben diferents models d'assistència sanitària respecte als CP, que funcionen complementàriament entre ells, on els professionals sanitaris requereixen d'una connexió essencial amb els familiars i els pacients, per tal de funcionar de la forma més idònia possible.

Alguns d'aquests son (Lozano, Merede i Pérez, 2017):

- Centres de dia de CP, centres monogràfics o Hospicis, unitat de CP als hospitals i, equips de cuidatge domiciliari o de suport d'atenció primària (AP).

A més a més, els instruments bàsics per a l'atenció pal·liativa de les persones amb malalties avançades, es fonamenta en: identificar les necessitats multidimensionals del pacients des d'una visió holística i global, mitjançant el treball en equip, involucrant a la família i cuidadors principals. És a dir, realitzant una bona gestió del cas, al dur a terme un bon seguiment i control dels símptomes, sempre des del major respecte i foment de la dignitat del pacient i família (com a unitat de cuidatge). A més, s'ha de facilitar l'accés a qualsevol tractament enfocat a la milloria de vida del pacient, respectant en tot moment l'autonomia i dret d'aquest a no rebre'n cap (Cornwell, Donaldson i Smith, 2014).

2.2. Relació terapèutica:

La relació infermera-pacient es caracteritza per ser una relació d'ajuda, amb l'objectiu de facilitar la detecció i resolució de les necessitats afectades amb la millor estratègia, adaptada i individualitzada per a cada pacient (Cussó, Seda i Gálvez, 2019). Una bona relació, permet al professional planificar, executar i avaluar les cures, en benefici del qui rep el servei (pacient). D'aquesta manera, es facilita la seva recuperació o, per contra, en cas de no poder curar-se, li permet a la persona sentir-se acompanyada i cuidada fins al final.

La relació interpersonal ha estat lligada a la infermeria des dels seus inicis, sent aquesta, el cor mateix de la professió, plasmant-se en pràcticament tots els models i teòriques infermeres, destacant-hi dues de les figures històriques més reconegudes: Hildegard Peplau i Jean Watson. (Raile, 2018)

Per una banda, Hildegard Peplau (1909) és una infermera nord-americana que va apostar per centrar els cuidatges en la relació infermera-pacient, publicant la primera teòrica desde Florence Nightingale (la mare de la infermeria moderna). El seu model psicològic, està basat en el procés interpersonal terapèutic infermera-pacient, que enfoca a la persona cap a una vida creativa, constructiva, productiva i independent; deixant de banda l'atenció biologicista de la malaltia. En aquest cas, l'objectiu principal recau en la necessitat d'ajudar a l'altre mitjançant la maduració personal obtenint, com a resultat, un creixement en totes dues parts, tornant participants actius als pacients de la seva pròpia salut. És per això, que resulta essencial que la infermera abans d'establir la relació, realitzi un treball individual per conèixer la pròpia conducta i, ser capaç d'ajudar a la resta de persones aplicant els principis de la relació humana (Cussó et al., 2019; Raile, 2018).

Per l'altra banda, remuntant al 1980, es crea el "*Center for Human Caring*", el primer centre interdisciplinari que utilitza la ciència del cuidatge per a la pràctica clínica. En aquest àmbit, es relaciona a Jean Watson, fundadora de la Teoria del Cuidatge Humà, basada en la relació interpersonal (Gunawan, Aungsuroch, Watson i Marzilli, 2022). Segons la bibliografia, s'exposa que una bona relació d'ajuda ha de reunir tres condicions bàsiques (Colell, 2010):

- *Autenticitat, legitimitat o congruència, permetent mostrar-se les dues parts de forma transparent i sincera.*
- *Visió incondicionalment positiva, acceptació i afecte. Estimant a l'altra persona en la seva forma de ser, no d'una forma condicional, sinó en la seva totalitat.*
- *Capacitat de comprensió, permetent empatitzar, escoltar i, comprendre els sentiments i emocions expressats.*

En comparació amb la medicina, la branca infermera, conté una visió més àmplia de la persona, permetent així fer una valoració holística i global. Així mateix, també es considera que posseeix un conjunt de valors i conceptes referents a la mort, més centrats cap al confort i benestar de la persona i, no tant focalitzats amb el resultat (la mort).

2.2.1. Comunicació terapèutica i habilitats comunicatives:

La comunicació constitueix un intercanvi d'informació que, dins de l'àmbit infermer, inclou la part terapèutica en un context d'entrevista clínica entre professional sanitari i pacient, on la interacció és dona amb una finalitat diagnòstica i comprensiva. I, si aquesta s'aconsegueix òptimament, aportarà una millora substancial en l'atenció mèdica, al fer-los partícips de les decisions clíniques pròpies.

La comunicació terapèutica, suposa un factor fonamental en l'atenció global, humanitzada i digna, dels pacients pal·liatius, la qual permet comprendre des de l'empatia i el respecte les necessitats emocionals, físiques, espirituals i psicològiques dels pacients, així com també, les de la família.

S'observen dos tipus de comunicacions: comunicació verbal (CV) i, comunicació no verbal (CNV), les quals intervenen en la comprensió del missatge quan aquestes estan adaptades a les capacitats del receptor (pacient / família).

A més, per parts dels professionals, cal disposar d'unes habilitats comunicatives eficaces i coneixements relacionals concrets, amb l'objectiu de garantir un cuidatge holístic de qualitat (Arias, 2022; Rubianes, 2022). Les quals, freqüentment, poden arribar a tenir una eficàcia pal·liativa, reduint la simptomatologia i el sofriment i, ajudant a millorar les eines d'afrontament a la crisi que sorgeix davant d'una malaltia terminal. Afavorint, el dret a l'autonomia dels pacients i familiars, al generar una participació activa d'aquests. (Espinoza et al., 2017)

2.2.1.1. Comunicació de males notícies:

La comunicació de males notícies en molts casos suposa un esdeveniment vital estressant per als professionals sanitaris quan aquesta confronta el final de vida, un tema que socialment s'intenta evadir a tot cost.

I, qui ha de donar les males notícies? Com és d'esperar, els professionals sanitaris son els protagonistes en la comunicació de la informació (principalment els facultatius). Però, és cert que tot i que infermeria no sigui l'encarregada de donar-les, juga un paper fonamental en la comprensió i acceptació d'aquestes. Per aquesta raó, algunes de les activitats que hi realitzarà, van encaminades cap a la valoració de la informació que necessita el pacient i família, ajudant en la formulació de qüestions, l'aclariment de dubtes i l'acompanyament del pacient i família en el moment de donar la informació. Aquesta, no resulta una tasca fàcil, ja que, davant d'un excés d'informació, podria arribar a esdevenir-se un acarnissament informatiu o, per la contra, davant

d'una ocultació, es dona ja l'anomenat CS (Calero, Manrique i Fernández, 2018; Font, Martos, Montoro i Mundet, 2016).

Per tant, davant d'una situació de terminalitat, una etapa on el dolor i la por prenen rellevància, la bona comunicació i la relació terapèutica, son els pilars en l'adaptació de la família i el pacient a la nova realitat i, per aquesta precisa raó, la infermera n'és clau.

2.3. Conspiració del Silenci:

La Conspiració del Silenci (CS) es defineix com un *“acord implícit o explícit d'alterar la informació que es proporciona al pacient per part de familiars, amics i/o professionals, amb la finalitat d'ocultar-li el diagnòstic i/o pronòstic i/o gravetat de la situació”*. Tot i acceptar-se la definició per a tots dos termes, en el cas del concepte “conspiració” s'acompanya d'una connotació negativa. Això, és degut a la definició publicada pel diccionari de la RAE on s'exposa que es tracta de la *“unió contra un particular per causar-li un dany”* (Real Academia Española [RAE], 2023; Vergara, 2021).

En l'àmbit mèdic, la unió és la que es dona entre els familiars del pacient i els professionals (en sentit figuratiu anomenat també com: **Triangle de la Conspiració del Silenci**) i, el dany, és el causat en conseqüència de no proporcionar al pacient la informació clínica, vulnerant així diferents principis de la bioètica i, amb les repercussions que aquest fet comporta. Així doncs, el triangle de conspiració descrit per N. Manjón, n'és útil per entendre els components o estadis involucrats i les relacions que s'estableixen entre ells. Primerament, el pacient és considerat com el protagonista, caracteritzat per ser normalment un pacient terminal, una persona fràgil i sensible que requerirà un tractament especial. Seguidament, tenim els éssers estimats de la persona, aquells que prenen la decisió de practicar el pacte en base del que creuen saber de les voluntats del familiar. Finalment, trobem els professionals a càrrec del cuidatge de la persona, enfrontant-se en moltes ocasions, a un conflicte d'interessos on apareix un dilema ètic, entre la necessitat d'informar el pacient sobre el seu estat i/o adaptar-se al propòsit dels familiars (Manjón, 2018).

2.3.1. Classificació de la CS:

En referència a la classificació, es distingeixen **dos tipus de CS** segons el causant: **adaptativa (CSA) o la desadaptativa (CSD)**. Primerament, trobem l'adaptativa, motivada pel pacient ja que, evita la informació o la nega. Molts cops està basada en la necessitat de la mateixa persona de processar tot el que està passant, requerint cert temps per assimilar-ho. Aquest es tracta d'un mecanisme adaptatiu de defensa com a estratègia d'afrontament, recurrent a la negació, la qual correspon a la primera fase del dol descrita per Kübler-Ross. També, pot situar-se en la primera de les quatre tasques que proposa W. Worden en el seu model constructivista i humanista: *"acceptar la realitat de la pèrdua"* la qual sol ser la part més difícil en iniciar un procés de dol (Segovia-Gómez, 2020). Tenint en compte l'exposat anteriorment, ens trobem front una actitud que respon a una necessitat del pacient i, per tant, per part dels professionals, serà necessari atendre-la (Valentini, 2022; Vergara, 2021).

Per una altra banda, es troba la desadaptativa, motivada bé pels familiars, pels professionals o bé per totes dues parts. En aquests casos és on el pacient vol conèixer la informació referent a la seva situació, però a causa de terceres persones no se li permet, reduint o limitant el coneixement del pronòstic o diagnòstic. El moment d'aparició de la CSD és diferent segons si la comunicació és del diagnòstic o del pronòstic, havent-hi més incidència en aquest últim perquè és on desapareixen totes les esperances de poder curar-se, canviant així l'enfocament terapèutic cap a l'àmbit de cures pal·liatives, un àmbit desconegut i estigmatitzat per part de la societat (Valentini, 2022).

Sovint, també pot trobar-se el pacient des d'una postura evasiva on no expressa ni el desig de ser informat ni tampoc el de no ser-ho. A més, segons la quantitat d'informació transmesa es distingeix entre dos tipus (Bermejo, Villaceros, Carabias, Sánchez i Díaz, 2013) :

- **Conspiració de Silenci Parcial:** es dona quan la informació transmesa és incompleta, és a dir, només coneix una part de la informació que, en aquests casos, sol correspondre al diagnòstic.
- **Conspiració del Silenci Total:** està caracteritzada pel desconeixement total del seu estat de salut. En aquest context, la persona desconeix tant el pronòstic com el diagnòstic.

2.3.2. Causes i condicionants de la CS:

Tanmateix, malgrat **els diferents tipus de CS**, apareix un denominador comú: la dificultat per determinar com, quan i quina informació desitja rebre la persona. Amb relació a l'anterior, la solució per part dels professionals no és tan senzilla com preguntar directament a la persona sinó que **influeixen diferents condicionants** (Manjón, 2018):

- Les característiques de la malaltia
- La situació i personalitat del malalt
- L'actitud sociofamiliar
- La mentalitat dels professionals

Aquesta es tracta d'una qüestió multifactorial i complexa ja que, els causants de la CS solen ser de caràcter subjectiu. És per això que es fa difícil determinar les causes, però tenint en compte la tendència actual, la literatura apunta cap a la gran influència de l'esfera social, demogràfica i cultural en la comunicació. A més a més, també es relacionen les raons principals per les quals es desencadena una CS: el motiu (en aquest cas l'acte d'amor per evitar el sofriment al pacient), la protecció i la motivació (fonamentada, un cop més, en la dificultat que representa enfrontar-se al sofriment aliè).

2.3.3. Conseqüències de la CS:

Tal com s'ha dit, trobem tres components immersos en la problemàtica: el pacient, la família i els professionals. Per tant, de la mateixa manera en què les causes van majoritàriament lligades a les accions dels familiars i professionals; les conseqüències són nombroses per al pacient, convertint-lo així en la víctima principal.

Tanmateix, tot i que les conseqüències siguin més abundants en una part dels membres, no significa que les altres parts no sofreixin cap efecte. De fet, en gran part de la bibliografia actual, es troben les repercussions classificades en els diferents integrants.

En referència al pacient terminal, hi ha una vulneració de la seva autonomia, anul·lant-la i impedit que sigui lliure de prendre les seves pròpies decisions al final de la vida. Aquest fet és definit per una falta de comunicació i comprensió per part dels familiars i professionals, provocant directament un augment de la por i angouxa davant el silenci que l'envolta.

La persona es sentirà absorta en un sentiment de soledat no elegida i aïllament al no poder comunicar-se i, en cas de fer l'intent, de no sentir-se escoltat ni recolzat.

Per part dels professionals, el fet de no poder establir un canal de comunicació eficaç (i, pertant, una bona relació terapèutica) amb la persona malalta, comporta una gran varietat de dificultats a l'hora de fer un bon maneig del tractament i adherència a ell. El fet d'evitar la comunicació sincera, un dels pilars fonamentals de la relació infermera-pacient, impossibilitarà detectar i actuar sobre les necessitats del pacient que, ofegat en el silenci, demana a crits sentir-se acompanyat (Valentini, 2022).

Tot això suposa un gran repte per a les infermeres, ja que pot sumar-s'hi la frustració i acabar derivant en una síndrome anomenada "*Burn Out*" en sentir-se incapaces de cuidar al seu pacient tal com se mereix. A més, sense deixar de banda la dificultat afegida que suposa tractar en temes que involucren la mort, una sèrie de situacions que exigeixen grans habilitats comunicatives i coneixements.

Per acabar, trobem la família, tractada com una unitat juntament amb el malalt en el tractament del pacient pal·liatiu. De vegades, pot acabar sentint-se jutjada per la seva decisió per part dels professionals, sorgint molts cops una claudicació emocional (Manjón, 2018).

Finalment, s'observa que aquest abisme que apareix entre totes les persones implicades només és resultat de la barrera de comunicació, tornant la mort un fet solitari, deshumanitzat i despersonalitzat. A més, molts cops es perd de vista el fet que, no parlar sobre el tema tampoc evita el desenllaç temut: la mort (Valentini, 2022).

2.3.4. Aspectes ètics i legals de la CS:

L'autonomia és definida com la capacitat de la pròpia persona per decidir sobre les decisions que l'afecten, respectant sempre les seves preferències i voluntats. Per tant, en aquestes situacions on es priva a la persona de conèixer una informació tan vital com ho és l'estat de salut, trobem aquest principi completament anul·lat.

De fet, en moltes ocasions s'intenta justificar el silenci des del principi de la beneficència, mitjançant el discurs paternalista on els professionals creuen que és el millor per a la persona. A més a més, s'hi suma el principi de justícia, definit per primer cop a l'informe Belmont, amb l'objectiu de tractar a cada persona tal com correspongui i, un cop més, conculcat per la barrera

de comunicació al no haver explicat sincerament ni clarament la informació a la persona (Valentini, 2022).

Finalment, trobem la no maleficència que, tenint present la llarga llista de conseqüències associades al pacte, el fet de practicar-lo es torna un cop més una violació dels principis de la bioètica. No obstant, també és necessari recalcar que aquest es tracta d'un fenomen molt emparat per la llei i, per tant, el fet d'incomplir-la pot acabar suposant una mala praxi i conseqüentment un delictes. En particular trobem dues legislacions que descriuen molt detalladament el dret a la informació en l'àmbit sanitari:

- En l'article 4.2 de la Llei 41/2002, del 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica; s'exposen les bases de la informació clínica així com la manera en com es comunicarà (Boletín Oficial del Estado [BOE], 2002).
- A més, també trobem el Conveni d'Oviedo on s'expressa textualment que "*tota persona tindrà dret a conèixer tota la informació obtinguda respecte a la seva salut. Tanmateix, s'ha de respectar la voluntat d'una persona de no ser informada*" (Boletín Oficial del Estado [BOE], 1999).

A més a més, també és convenient mencionar el "*Document de Voluntats Anticipades*" (DVA), un conjunt d'instruccions en relació als cuidatges mèdics que la persona ha acordat en ple ús de les seves capacitats i autonomia. Aquest, li permet decidir sobre situacions, acceptació o rebuig de certs tractaments, etc. (Puglla i Pauta, 2020). Per tant, és una eina molt útil per tal de facilitar l'aparició d'una conversa que, quan el final és prop, es torna incòmoda per l'estigmatitzada que està la mort. Tot lligat amb el tema principal del treball, pot ser beneficiós per tal d'evitar la CS o, en cas de que aquest sigui present, poder actuar i planificar intervencions adaptades als desitjos del pacient.

3. Pregunta d'investigació

- Com afecta la conspiració del silenci en els cuidatges d'infermeria a les persones en procés de final de vida ?

4. Objectius

4.1. Objectius generals:

- Identificar com afecta la presència d'una conspiració del silenci en els cuidatges d'infermeria i a la relació terapèutica en persones en procés de final de vida.

4.2. Objectius específics:

1. Determinar les causes i les conseqüències desencadenades de la conspiració del silenci en les persones en procés de final de vida, la família i personal sanitari.
2. Identificar els conflictes ètics que sorgeixen de la conspiració del silenci.
3. Determinar el rol infermer en l'abordatge de la conspiració del silenci.

5. Metodologia

Aquest estudi es basa en una revisió bibliogràfica narrativa, mitjançant la recerca de literatura científica en diferents bases de dades de caràcter nacional i internacional. La recerca, ha estat realitzada en el període comprès entre el novembre de 2023 i l'abril del 2024.

En el procediment d'identificació i selecció d'articles s'han aplicat les 4 fases de la declaració PRISMA; identificació, selecció, elegibilitat i inclusió.

5.1. Bases de dades utilitzades:

Per tal de dur a terme una revisió bibliogràfica completa, s'ha fet ús de sis bases de dades diferents. D'aquestes, cinc són internacionals (Pubmed, Scopus, Scielo, Cochrane i Cinahl) i, una, és de caràcter nacional (Dialnet).

5.2. Terminologia utilitzada:

Amb la finalitat de dur a terme la recerca bibliogràfica s'han delimitat les paraules claus i, emprats els descriptors DeCs (Descriptors en Ciències de la Salut) i MeSH (Medical Subject Headings) donant com a resultat un llenguatge controlat que permet generar cerques més concises. Per una altra banda, també s'ha utilitzat un llenguatge lliure que permet donar lloc a recerques més

exhaustives.

La taula que es mostra a continuació, descriu la terminologia emprada, classificada segons l'idioma, el seu llenguatge natural i controlat (Descriptores en Ciencias de la Salud [DeCS], 2024; (Medical Subject Headings [MeSH], 2024).

Llenguatge natural/Llenguatge lliure		Descriptors	
Català/Castellà	Anglès	DeCS	MeSH
Conspiració del silenci	Conspiracy of silence	Revelación de la verdad [14746]	Truth Disclosure [D014342]
Comunicació	Communication	Comunicación [3173]	Communication [D00342]
Cures pal·liatives	Palliative care	Cuidados paliativos [10353]	Palliative Care [D010166]
Infermeria	Nursing	Enfermería [29491]	Nursing [D009729]
Malalt terminal	Terminal patient	Enfermo terminal [33200]	Terminally Ill [D019452]
Obligació moral	Moral duty	Obligaciones morales [36368]	Moral Duty [D028681]
Relació família-professionals	Professional -Familyrelations	Relaciones profesional-familia [11797]	Professional-Family Relations [D011368]

Taula 1: Terminologia emprada en la recerca bibliogràfica

5.3. Operadors Booleans:

Els Operadors Booleans utilitzats durant la recerca bibliogràfica han estat *OR* i *AND* amb l'objectiu de generar més d'una combinació d'estratègia de cerca en les diferents bases de dades.

5.4. Criteris de selecció:

La següent taula reflexa els criteris d'inclusió i exclusió emprats en el procés de selecció.

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
Articles publicats en el període d'anys comprès entre el 2018-2023 (ambdós inclosos).	Articles publicats fora del període d'anys comprès entre el 2018-2023 (ambdós inclosos).
Articles publicats en l'idioma català, castellà, anglès i portuguès.	Articles publicats en altres idiomes que no siguin català, castellà i portuguès.

Articles es trobin a text complet / accés obert.	Articles que no siguin a text complet / accés obert.
Articles que tractin sobre persones en situació de procés de final de vida (Pacients pal·liatius).	Articles que no tractin sobre persones en situació de procés de final de vida (Pacients pal·liatius).
Articles que tractin sobre pacients amb una edat superior als 18 anys.	Articles que no tractin sobre pacients amb una edat superior als 18 anys.

Taula 2: Criteris d'inclusió i exclusió

6. Resultats

6.1. Equació i resum de la cerca bibliogràfica:

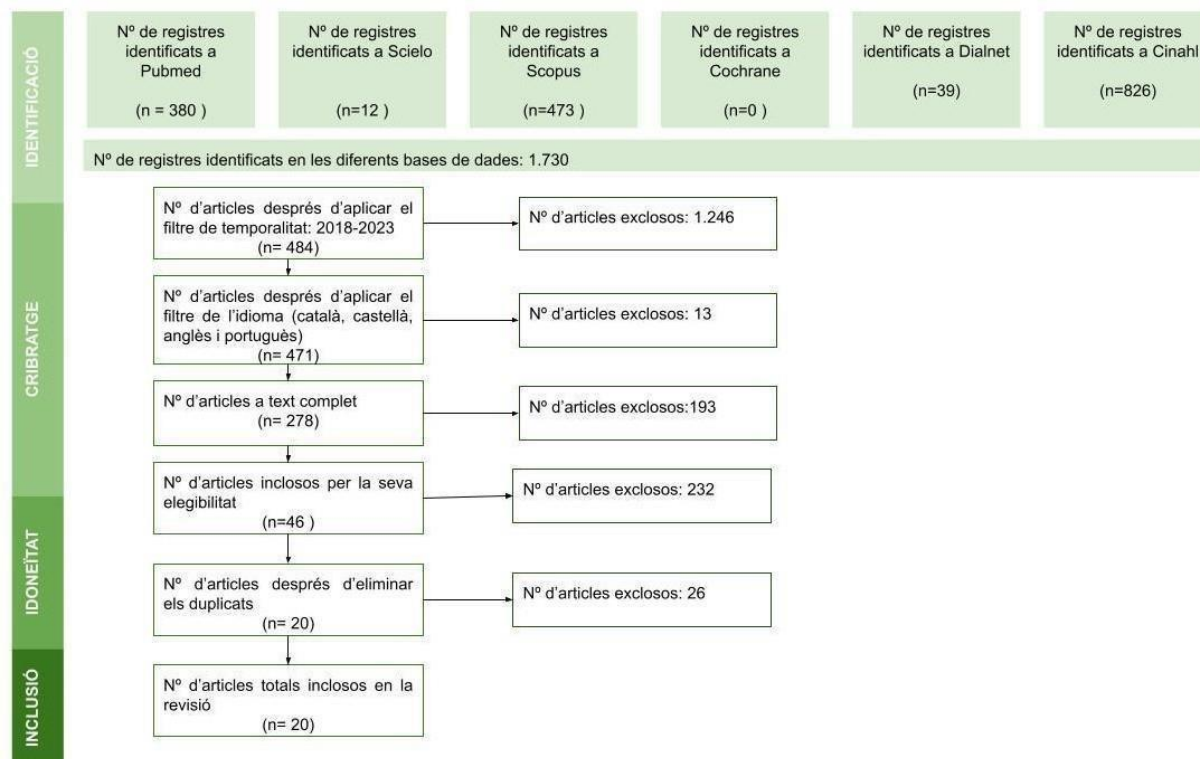
En total s'han utilitzat 6 bases de dades diferents on, en cada recerca, s'ha fet ús de 3 estratègies diferents amb l'objectiu d'ampliar els resultats i, conseqüentment, el nombre d'articles seleccionats. En cada columna de la taula s'observen els resultats aplicant els criteris d'inclusió i exclusió (entre parèntesi) de cada estratègia i, finalment, els articles seleccionats de cada base de dades.

Bases de dades	Estratègia de cerca			Articles seleccionats
	Estratègia de cerca #1	Estratègia de cerca #2	Estratègia de cerca #3	
Pubmed (Pubmed, 2024) 	Palliative care AND moral duty OR conspiracy of silence (n= 250)	Conspiracy of silence AND terminal patient (n= 13)	Conspiracy of silence (n=117)	5
Scielo (Scielo, 2024) 	Palliative care OR conspiracy of silence (n= 3)	Conspiracy of silence AND terminal patient (n= 1)	Conspiracy of silence (n= 8)	2
Scopus (Scopus, 2024) 	Palliative care OR conspiracy of silence (n= 111)	Conspiracy of silence AND terminal patient (n= 16)	Conspiracy of silence (n= 346)	2
Cochrane (Cochrane, 2024) 	Palliative care OR conspiracy of silence (n= 0)	Conspiracy of silence AND terminal patient (n= 0)	Conspiracy of silence (n= 0)	0
Dialnet (Dialnet, 2024) 	Cuidados paliativos AND conspiración del silencio and comunicación and enfermo terminal (n= 6)	Conspiración del silencio OR cuidados paliativos (n= 25)	Conspiracy of silence AND terminal patient (n= 8)	5
Cinahl (Cinahl, 2024) 	Palliative care AND moral duty OR conspiracy of silence (n= 73)	Silence AND Palliative Care (n=69)	Palliative care AND professional-family relations AND communication (n=684)	6

Taula 3: Equació de la cerca

6.2. Diagrama de flux de la cerca bibliogràfica:

El següent esquema mostra el diagrama de flux seguint el model PRISMA.

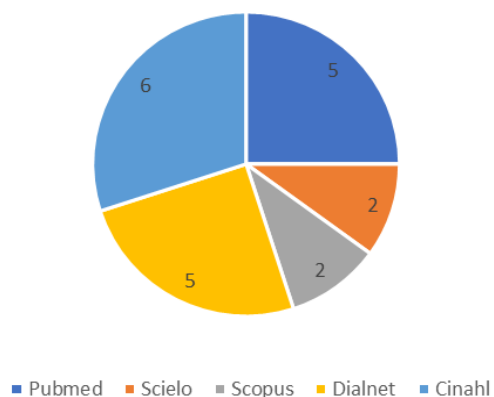


Gràfic 1: Diagrama de flux segons el model PRISMA

6.3. Taula de descripció dels documents seleccionats:

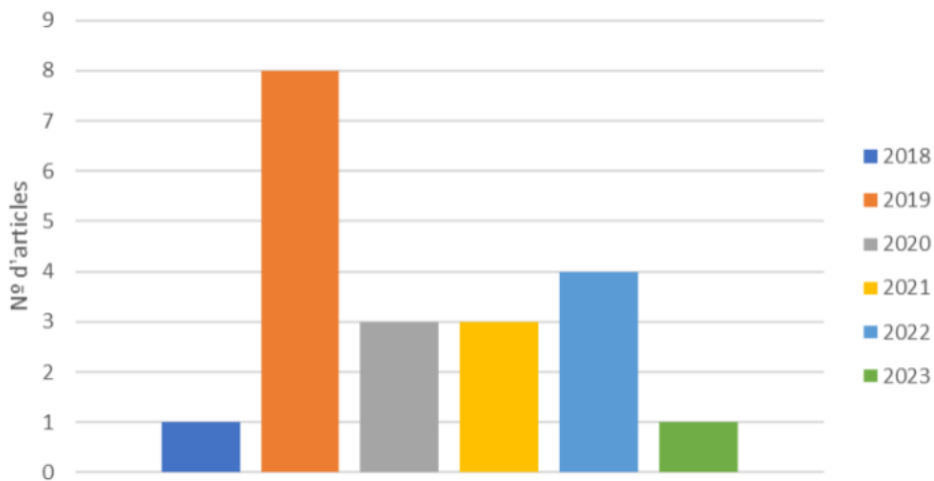
Amb l'objectiu de clarificar la recerca dels documents seleccionats, s'ha realitzat un total de 3 gràfics que es mostren a continuació.

En la recerca s'han seleccionat un total de 20 articles, la majoria (6) pertanyents a la base de dades internacional CINAHL, seguidament de Pubmed (5) i Dialnet (5). Per últim, es mostren Scielo i Scopus amb un resultat de 2 articles cadascuna. (Gràfic 2)



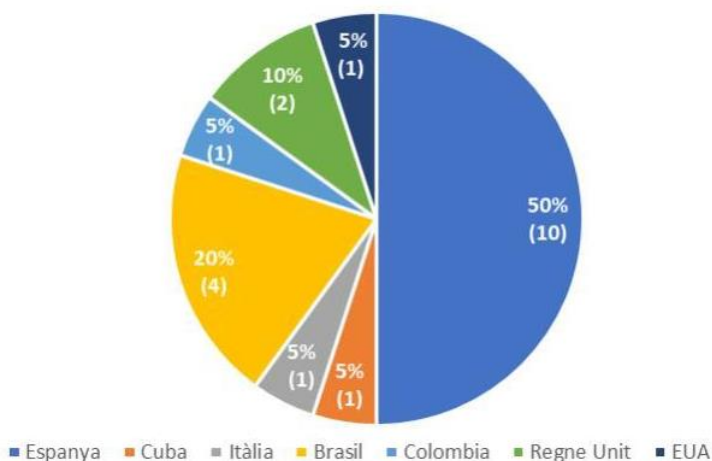
Gràfic 2: Articles recuperats de les bases de dades

Al següent gràfic de barres s'exemplifiquen els anys de publicació dels articles seleccionats, amb un màxim de 9 articles publicats l'any 2019 i un mínim de 1 article els anys 2018 i 2023. (Gràfic 3)



Gràfic 3: Nº d'articles per any (Elaboració pròpia)

El següent gràfic mostra els països de publicació dels articles seleccionats on destaca Espanya amb un total de 10 articles, constituint la meitat del total seleccionat en aquesta revisió (20). (Gràfic 4)



Gràfic 4: Països de publicació (Elaboració pròpia)

Per tal de dur a terme aquesta revisió bibliogràfica s'han emprat un total de 20 articles, els quals, s'han classificat en 3 taules diferents tenint en compte els criteris basats en els objectius principals del treball: conflictes ètics, causes i conseqüències en el pacient, família o personal sanitari i, el rol infermer en l'abordatge de la conspiració del silenci.

La següent taula inclou 6 articles que es relacionen amb la ètica i moral associada a la CS.

Autor / Any / País / Enllaç	Títol	Objectius	Metodologia / Població	Resultats / Conclusió
(De Panfilis, Di Leo, Peruselli, Ghirotto i Tanzi, 2019) Itàlia DOI/LINK: https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2	<i>I go into crisis when...": ethics of care and moral dilemmas in palliative care</i>	Comprendre si l'ètica dels cuidatges influeix en el mode que els professionals de la salut entenen i aborden les qüestions ètiques en els CP i, de quina forma ho fan.	Estudi qualitatiu genèric mitjançant entrevistes estructurades. Població: 9 metges i 7 infermeres d'11 plantes d'un hospital italià.	5 aspectes clau: moralitat equivalent als pacients i, a reconèixer els principis morals. Dilemes morals vistos com conflictes individuals. I, relació entre la dimensió moral i la comunicació.
(Tuca et al., 2020) Espanya DOI/LINK: https://doi.org/10.1007/s00520-020-05885-0	<i>Prevalence of ethical dilemmas in Advanced cancer patients (secondary analysis of the PALCOM study)</i>	Determinar la prevalença dels dilemes ètics al procés de final de vida en pacients amb càncer.	Estudi de cohorts multicèntric, transversal, observacional i, prospectiu. Població: pacients de centres públics d'oncologia, AP, cuidatges a domicili i, unitats de mitja-llarga estada.	L'aparició de dilemes ètics durant el procés de final de vida és rellevant, associats directa o indirectament al respecte de l'autonomia del pacient. Les habilitats de comunicació dels professionals sanitaris son necessàries per tractar i evitar-los.

<p>(Fando, Reyes, Arteché i Hernández, 2022)</p> <p>Cuba</p> <p>DOI/LINK: https://revmedmilitar.sld.cu/index.php/mil/article/view/2049/1411</p>	<p><i>Comunicación de la verdad en oncología desde la visión de la bioética médica</i></p>	<p>Comentar sobre els fonaments de la comunicació de la veritat en les malalties oncològiques i, els punts rellevants en la relació metge-pacient</p>	<p>Article d'opinió.</p>	<p>Els fonaments de la comunicació de la veritat es basen en els principis de l'ètica i bioètica mèdica. Davant d'una bona RMP (relació metge- pacient), s'observa una aliança terapèutica que millora la qualitat de vida.</p>
<p>(Cejudo, Gil i Porcel, 2020)</p> <p>Espanya</p> <p>DOI: 10.20986/medpal.2020.1110/2019</p>	<p><i>Aspectos éticos y legales ante la conspiración de silencio según los profesionales sanitarios</i></p>	<p>Conèixer els discursos dels professionals sanitaris sobre la normativa ètica i legal que engloba la CS així com les causes i conseqüències que es desencadenen.</p>	<p>Estudi qualitatiu descriptiu, d'enfocament fenomenològic.</p> <p><u>Població:</u> professionals d'infermeria i medicina, d'AP hospitalària i urgències de Sevilla.</p>	<p>S'observen les conseqüències directes en la família a causa del desconeixement dels principis ètics al final de vida i, l'impossibilitat per part del pacient de ser participants actius en les decisions.</p>

(Pessoa et al., 2022) Brasil DOI/LINK: https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0054pt	<i>Cuidados terminales: reflexión filosófica desde la perspectiva de la ética y la moral.</i>	Reflexionar sobre la pràctica del cuidatge al pacient en malaltia terminal des de la perspectiva de l'ètica i la moral.	Estudi teòric-reflexiu basat en l'anàlisi crític de textos filosòfics sobre ètica i moral.	El deure dels professionals és considerar la qualitat de vida per sobre de la quantitat de vida, introduint conceptes de CP.
(Gaspar, M. Silva, Zepeda i I. Silva, 2019) Brasil, 2019 DOI/LINK: https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0768	<i>Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life.</i>	Comprendre la manera en que els infermers s'ocupen de l'autonomia de l'ancià en relació amb el fi de la vida.	Estudi qualitatiu, exploratori.	L'autonomia dels ancians en situacions de final de vida ha de ser contemplada en la planificació assistencial, on la comunicació centrada en el pacient n'és clau, fomentant la discussió de DVA i, els principis de CP.

Taula 4: Resultats relacionats amb l'ètica i moral de la CS.

La següent taula exemplifica un total de **7 articles** relacionats amb les **causes i conseqüències** de la CS.

Autor / País / Any / Enllaç	Títol	Objectius	Metodologia / Població	Resultats / Conclusió
(Machado et al., 2019) Brasil DOI: 10.15517/revenf.v0i36.3425	<i>O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa.</i>	Identificar el fenomen de la conspiració del silenci en la vivència dels pacients en CP, familiars i, professionals de	Revisió bibliogràfica integrativa.	S'identifica una alta incidència de CS en els CP. La comunicació ineficaç contribueix a la falta

		la salut.		d'informació entre professionals-pacient-familiars en el diagnòstic i pronòstic de la malaltia.
(Lope i Díaz, 2019) Espanya DOI: 10.20986/medpal.2019.1049/2019	<i>El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno</i>	Analitzar i aprofundir en la comprensió del fenomen del la CS al final de vida, a través de la perspectiva de tots els implicats.	Estudi exploratori, descriptiu amb metodologia qualitativa, fent ús de dos grups focals i, una entrevista bibliogràfica.	La CS repercuteix en l'afrontament de la malaltia terminal, existint un gran component emocional i cultural que bloqueja en ocasions la RMP i familiar.
(Gómez et al., 2021) Espanya, 2021 DOI/LINK: https://revistasanitariadeinvestigacion.com/conspiracion-de-silencio-revisionsistemica/?utm_content=cmp-true	<i>Conspiración de silencio. Revisión sistemática.</i>	Conèixer en quina mesura es produeix la CS en la triada relacional (pacient/família/personal sanitari) i, buscar, estratègies per disminuir-la	Revisió bibliogràfica sistemàtica.	Continua produint-se la CS, però en menor mesura. Hi ha relació entre la CS i l'edat del pacient, el nivell educatiu dels pacients i familiars i, la vinculació entre el cuidador i malalt.

<p>(Ibañez et al., 2019)</p> <p>Espanya</p> <p>DOI: 10.3390/ijerph16142469</p>	<p>Communicatin Health Information at the End of Life: The Caregiver's Perspectives</p>	<p>Comprendre les experiències dels cuidadors amb relació a la informació i comunicació de la salut durant la malaltia i mort dels familiars.</p>	<p>Estudi qualitatiu basat en el paradigma de la fenomenologia hermenèutica.</p> <p>Població: cuidadors que han acompanyat a un familiar en un procés de final de vida.</p>	<p>Es distingeixen 4 dimensions dins del mateix procés de morir: la CS n'és una. A més, cal fer un canvi en l'educació dels sanitaris, per tal d'atendre i cobrir les necessitats del pacient i familiars, evitant el malestar i sofriment.</p>
<p>(Serrano-Gemes et al., 2021)</p> <p>Espanya</p> <p>DOI/LINK: https://doi.org/10.3390/ijerph182412940</p>	<p><i>Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence?</i></p>	<p>Estudiar si la CS pot extrapolar-se al context de la presa de decisions sobre la localització dels cuidatges en la vellesa.</p>	<p>Anàlisi comparatiu de les entrevistes qualitatives semiestructurades, en persones majors, cuidadors i sanitaris, comparant entre els elements bàsics de la CS i la presa de decisions.</p>	<p>S'evidencia un procés d'evitació per part dels 3 grups involucrats. També s'exposa que aquesta presa de decisions manifesta similituds amb la CS.</p>

<p>(Asensio, 2020)</p> <p>Espanya</p> <p>DOI/LINK: https://idus.us.es/handle/11441/104661</p>	<p><i>La familia ante el proceso de la muerte y la toma de decisiones sobre dónde y cómo se producirá el fallecimiento</i></p>	<p>Conèixer que intervé en la presa de decisions sobre com i on es produeix la mort d'un pacient terminal des de la perspectiva dels professionals i familiars.</p>	<p>Tesi doctoral. Estudi de disseny qualitatiu fenomenològic seguint la proposta per <i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)</i>.</p>	<p>Els factors que influeixen en la presa de decisions son de caràcter multifactorial i es troben relacionats a la visió de la mort en la nostra societat.</p>
<p>(Manjón, 2018)</p> <p>Espanya</p> <p>DOI/LINK: https://doi.org/10.20318/recs.2018.4501</p>	<p><i>Conspiración del silencio, ¿Ayuda o agonía?</i></p>	<p>Exposar les causes i conseqüències de la CSD en els 3 estadis del triangle involucrats: pacient, familiars i/o amics i equip mèdic.</p>	<p>Estudi explicatiu. Descriu el concepte a estudiar i pretén buscar resposta a la vinculació de les dues variables (causa-conseqüència de la CSD).</p>	<p>L'ocultació de la veritat augmenta suposant un d'aïllament social i, sensació d'abandonament. Contràriament, obtenir informació dona qualitat de vida i autonomia en la presa de decisions.</p>

Taula 5: Resultats relacionats amb les causes i conseqüències de la CS

Finalment, en aquesta taula es mostren els **7 articles** que corresponen al **rol infermer en l'abordatge de la CS**.

Autor / País / Any / Enllaç	Títol	Objectius	Metodologia / Població	Resultats / Conclusió
(Lemus, Carreño i Arias, 2019) Colòmbia DOI: 10.4103/IJPC.IJPC_183_18	<i>Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis</i>	Analitzar el concepte de CS en l'àmbit dels CP.	S'utilitza la metodologia Walker y Avant, la qual analitza el concepte mitjançant la revisió i síntesi de literatura (en aquest cas, 47 articles).	Els resultats mostren una manca de comunicació important, típica en els pronòstics de vida limitats, el que genera la CS en la RMPi familiar.
(E.B. García, S. García i Cáceres, 2023) Espanya DOI: 10.3390/nursrep13040141	<i>How to manage the suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A qualitative study.</i>	Trobar que necessiten els pacients i les seves famílies durant el procés de final de vida, per tal de sentir-se eficaçment acompanyats.	Estudi qualitatiu descriptiu de caràcter fenomenològic. Població: 36 informants (16 pacients en etapa de final de vida i 20 familiars).	Observem la comunicació i presència com a necessitats comunes, incloent-hi la CS com un factor important de sofriment. I, necessitats específiques: l'autonomia, dignitat i respecte.
(Valentini, 2022) Espanya DOI / LINK: https://doi.org/10.17811/hael.7.1.2022.75-94	<i>La conspiración de silencio desadaptativa. Su manejo por expertos en cuidados paliativos</i>	Explorar les eines de comunicació utilitzades pels professionals en CP per prevenir o manejar la CSD.	Article de revista. Revisió bibliogràfica.	La CS és un concepte multidisciplinari on múltiples elements juguen un gran paper. L'eina principal per evitar-la recau en la

				comunicació i expressió de necessitats, sentiments i emocions.
(Anderson, Bloch, Armstrong, Stone i Low, 2019) Regne Unit DOI: 10.1177/0269216319852007	<i>Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence</i>	Revisar l'evidència qualitativa sobre el pronòstic i l'atenció al final de la vida entre professionals sanitaris i familiars que s'acosten al final de la vida.	Revisió sistemàtica qualitativa mitjançant síntesi temàtica.	S'identifiquen 7 temes principals en relació a la temàtica i es conclou que la formació pot proporcionar als professionals sanitaris estratègies per millorar aquesta comunicació.
(Spine, Skwira-Brown, Schlifke i Carr, 2022) EUA DOI: 10.1188/22.CJON.612-620	<i>Clinical Oncology Nurse Best Practices: Palliative Care and End-of-Life Conversations</i>	Revisar els mètodes i competències de comunicació, que poden contribuir a unes bones pràctiques, per a converses centrades amb els pacients pal·liatius i cuidadors.	Article de revista.	Les infermeres d'oncologia individualitzen i diferencien els seus mètodes de conversa, en funció de la situació del pacient, el tema de conversa i les respostes del pacient i del cuidador.
(Ekberg et al. 2021) Regne Unit, 2021 DOI / LINK:	<i>Communicating with patients and families about illness progression and end</i>	Identificació de l'estructura i funcionament de 10 pràctiques de comunicació	Revisió sistemàtica.	Les 10 pràctiques identificades exposen 5 recomanacions bàsiques per

https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2	<i>of life: a review of studies using direct observation of clinical practice</i>	utilitzades en la discussió sobre la progressió de la malaltia i final de la vida.		comunicar-se amb els pacients i familiars sobre la progressió i final de vida.
(Teixeira, Luzia, Rodolfo iSilva, 2019) Brasil, DOI: 10.1590/1980-265x-tce-2017-0336	<i>Communication in the management of the nursing care before the death and dying process</i>	Comprendre, en la perspectiva de la complexitat, els factors relacionats amb la comunicació en el maneig del cuidatge d'infermeria, abans de la mort i el morir de les persones hospitalitzades	Recerca qualitativa exploratòria.	Resulta important que l'infermer estigui obert a la comunicació durant el procés de mort i a l'educació continuada, ja que s'exigexin accions complexes interdisciplinàries que garantixin l'humanització i cura integral.

Taula 6: Resultats relacionats amb el rol infermer en l'abordatge de la CS

7. Anàlisi i discussió

La lectura crítica dels 20 articles seleccionats durant la cerca bibliogràfica permet donar resposta als objectius exposats anteriorment en la metodologia del treball. Aquesta literatura científica contempla la importància de continuar investigant la CS, un fenomen molt prevalent tot i la tendència actual d'erradicar-lo (Valentini, 2022).

La CS és un fet complex, descrit en la literatura de maneres similars però matisat per detalls que el diferencien segons l'autor. Aquesta variabilitat provoca que un concepte de caràcter tant qualitatiu es torni complicat de limitar a tan sols una definició; tot i això, en la discussió d'aquest treball, es considera necessari contemplar les diferents definicions i característiques per contrastar-les, prendre consciència, ja que per tractar una qüestió, abans cal entendre-la.

En la revisió de la literatura, s'observa una distinció entre els conceptes de CS i el Pacte de Silenci (PS), els quals, aparentment, suggereixen el mateix significat. Lemus et al. (2019), descriuen la CS com un acord entre professionals sanitaris i familiars amb l'objectiu d'ocultar la informació al pacient, en canvi, exposen que el PS es dona entre els tres agents implicats on aquests posseeixen tota la informació però eviten parlar-hi. Altres autors (com Serrano-Gemes et al., 2021), suporten la idea i, a més a més, comparen les dues situacions segons diferents variables, on es destaquen les causes. Concretament, en el PS la persona gran evita acceptar la realitat que viu, els cuidadors assumeixen irrevocablement el rol idealitzant-lo fins que la situació es torna incontrolable i, els professionals sanitaris eviten participar en la decisió rebutjant la responsabilitat que "hipotèticament" recau en els familiars i pacients. Per una banda, Valentini (2022), exposa la diferència entre tots dos termes basant-se en la connotació negativa que s'associa a la paraula conspiració, segons la seva definició etimològica. I, contràriament, també s'ha identificat articles com el proposat per Teixeira et al. (2019) on no es menciona explícitament el concepte de CS, però sí que es descriu juntament amb les seves causes i conseqüències.

Lope i Díaz (2018) destaquen el caràcter sociocultural i multifactorial que desencadena la CS fent referència a aquest fet, apel·lant la necessitat d'analitzar el context social de tal forma que no es responsabilitzi directament als implicats en la seva aparició. En relació a l'anterior, Manjón (2018) destaca el tabú de la mort i la presència de falses creences generalitzades que retroalimenten la CS. I, a més, relaciona els implicats mitjançant la metàfora del triangle de la CS.

Pel que fa a les **causes i conseqüències directes de la CS**, existeix suficient evidència contrastada per múltiples autors on es destaca la noció proposada per García, et al. (2023) on s'exemplifica la multicausalitat del concepte i les diferents necessitats i conseqüències manifestades en els pacients i nucli familiar d'aquest.

Els diferents autors (Lope i Díaz, 2018; Teixeira, et al., 2019; Gaspar et al., 2019 i Gómez et al., 2021) classifiquen els desencadenants de la CS segons l'origen d'aquests (família i/o equip sanitari) però, cal destacar, que no es contempla el **pacient** com un factor de causalitat sinó que, més aviat, se'l relaciona per les seves característiques com un factor de risc. Es considera, que el pacient és més susceptible de sofrir una CS quan presenta una edat avançada quan aquest, s'associa a un canvi en el nivell de la consciència o a un nivell educatiu baix.

Contràriament, Ibañez et al. (2019) exposa la necessitat de protecció a les famílies per part del pacient, els quals reprimeixen els pensaments i sentiments propis, amb la finalitat d'evitar-los sofriment afegits als seus familiars, com una altra causa associada al desenvolupament de la CS.

En referència a les **causes vinculades a la família**, Manjón (2018) recalca la visió paternalista sobre la persona que es troba en una etapa de final de vida, enfocant-la com un individu vulnerable que no serà capaç d'afrontar el sofriment de la situació i, realitzant la CS com un acte de protecció i evitació d'un patiment "innecessari". Concretament, Gómez et al. (2021) en el seu article detallen 6 possibles causes que porten a la família a desencadenar la CS: *protecció davant les repercussions emocionals, dificultat emocional per afrontar el procés, competència per comprendre la malaltia i mort, suport en creences religioses, opinió del familiar sobre l'actitud del pacient en el rebuig de la informació i comunicació.*

Per contra, Lemus et al. (2019) menciona altres factors com la falsa esperança de recuperació del pacient i de retorn a la vida prèvia a la malaltia, així com també, la decisió implícita d'adopció d'una actitud passiva.

Finalment, en l'**àmbit professional** l'evidència contrastada reflexa un problema general: les dificultats comunicatives entre l'equip de salut i el pacient. Pessoa et al. (2022), a més, exposa una manca de coneixement sobre l'atenció en CP així com absència de temps, totes dues idees sustentades també en l'estudi de Gaspar et al. (2019) on s'assenyala el repte que suposa en l'àmbit assistencial el procés de mort i agonia, situacions que requereixen de marcs teòrics i pràctics sobre CP i, que es veuen afectades per les altes càrregues de treball. Així doncs, també sorgeixen dificultats en la relació fonamentada en el paternalisme professional com també, la necessitat de preparació per definir diagnòstics i pronòstics precisos.

Altrament, si es realitza una introspecció a nivell professional, s'objectiven els detonants associats a la moral i ètica del propi equip sanitari. Concretament, en situacions de CS apareixen sentiments de frustració, es tendeix a evitar expressions d'afecte i, "s'imposa" respectar la decisió familiar de no informar havent de basar els cuidatges, en les manifestacions dels familiars. Tot això, desemboca en una dificultat per afrontar les pròpies emocions de forma que, tampoc serà possible atendre les necessitats emocionals dels pacients i famílies (Arias, 2022; Lemus et al., 2019).

Per tant, reiterant al motiu general, Machado et al. (2019) menciona el perfil característic del conspirador, com un individu o individus amb dificultats en la comunicació, por a les repercussions de la veritat, així com inestabilitat emocional.

El següent punt a considerar tractat en la literatura, són les **conseqüències** directes de l'establiment d'una CS. De la mateixa manera que en les causes correlatives, també es classifica segons els estadis involucrats. En relació amb les repercussions directes del **pacient**, els diferents autors coincideixen en una conseqüència global: Aïllament social i soledat (Cejudo et al., 2020; Gómez et al., 2021; Machado et al., 2019 i Teixeira et al., 2019).

No obstant, també es distingeixen implicacions emocionals, on la persona es sent incompresa, enganyada, angoixada i deprimida, portant cap a la potenciació de la simptomatologia emocional. A més a més, s'impossibilita a la persona l'acció de despedir-se, tancar assumptes i, participar activament en la presa de decisions sobre la seva salut (Cejudo et al., 2020; Machado et al., 2019).

Envers a l'anterior aspecte, Teixeira et al. (2019) destaca la incertesa que implica poder valorar els desitjos i voluntats de la persona, els quals, queden ocults.

Els **familiars**, tot i parèixer els responsables principals de la CS, no queden exempts de les repercussions del fenomen. En situació de CS, els familiars o cuidadors també sofreixen per la necessitat continua de dir mentides piadoses, provocant un sentiment de culpa davant la falta d'honestat abans i després de la mort, cosa que complica el dol posterior (Machado et al., 2019). Cejudo et al. (2020), també suporten la idea anterior, justificant el cost emocional que suposa el manteniment d'enganys, on l'angoixa adopta un rol predominant, en pensar que el pacient pot conèixer la veritat, conceptes descrits també per Lope i Díaz (2018), com comportaments desadaptatius. Tot això, relacionat amb la sobrecàrrega del rol que, juntament amb el silenci, pot acabar donant la percepció de no ser prou competent per atendre i cuidar a la persona en l'última etapa de la vida (Lemus et al., 2019). Un altre concepte descrit per Manjón

(2018), consisteix en el *“síndrome de botella de xampany”* caracteritzat per l'ocultació dels sentiments durant tot el procés de final de vida i, en el moment de la mort, l'aflorament d'aquests, dificulten el dol.

Conseqüències molt semblants són les que abasten als **professionals**, però és important remarcar la deshumanització del procés de vida (Lemus et al., 2019). En situacions de silenci es torna difícil fer front a les demandes assistencials ja que, per exemple, respecte als símptomes refractaris, existeix un infra-tractament. A més, Manjón (2018), reforça la idea amb el plantejament de l'angoixa que implica enfrontar-se a un dilema ètic entre el respecte a la voluntat del familiar o a la del pacient on, freqüentment, es genera un ambient de desconfiança que acaba comportant una mala comunicació i, en els pitjors casos, constitueix la premissa per sofrir el síndrome *“burn out”*.

De manera paral·lela, també existeixen autors que reflecteixen arguments a favor de practicar la CS com és el cas de Fando et al., (2022) i Manjón (2018), els quals exposen que retardar la veritat o reduir-la pot ser un acte moralment vàlid, fonamentat des de l'humanisme i beneficència ja que, s'aplica amb l'objectiu de reduir el mal de la veritat. Lope i Díaz (2018), també posicionen l'evitació de la reacció emocional i manteniment de la normalitat *“aparent”*, fonamentant la creació d'un ambient tranquil, culturalment parlant, com beneficis de la CS.

Respecte als **conflictes ètics que poden sorgir en la CS**, autors com Cejudo et al., 2020 afirmen que la CS vulnera els drets dels pacients i resulta èticament inadmissible. Legalment, els usuaris es troben emparats per la llei, tal com s'indica en la Declaració de Hèlsinki (1964) on es plantegen els 4 principis de la bioètica (autonomia, beneficència, no maleficència i, justícia) i, s'estableix com a norma el consentiment informat i voluntari dels pacients (Fando et al., 2022). L'article proposat per Cejudo et al. (2020) descriu sota els principis bioètics la vulneració que implica la presència d'una CS. Per un banda, l'autonomia queda completament anul·lada en el moment on no es permet decidir ni es respecten les preferències del pacient en el procés de final de vida, cosa que, s'intenta justificar des de la beneficència, apel·lant que es busca el millor per al pacient sense tenir-lo en compte realment. Aquest fet desencadena un dany de forma involuntària a la persona, a la qual, no se li ha donat l'oportunitat de manifestar-se sobre les seves voluntats, atemptant un cop més, contra el tercer principi: no maleficència. D'aquesta manera, ens trobem amb una persona desinformada i anul·lada sota el model paternalista i biomèdic, a la qual no se li ha proporcionat cap mena d'informació, compromentent el principi de justícia i, resultant en una mala praxi i delicte (Valentini, 2022)

En relació amb l'anterior, Pessoa et al. (2022), apunta que el dret a morir és inseparable al dret a l'autonomia i, per tal d'exercir tots dos drets, és necessari estar plenament informat i donar veu a la persona afectada per prendre decisions informades. Altres autors, (Gaspar et al., 2019) també donen èmfasi a la necessitat d'assegurar l'autonomia en el procés d'atenció, basant les intervencions en la comunicació i no en l'omissió.

En relació amb l'anterior punt, es destaca la importància de desenvolupar unes bones habilitats comunicatives i relacionals que permetin la construcció de competències de comunicació efectives al llarg del temps, tal com exposa Spine et al., (2022). Aquest mateix article realitza un breu resum sobre el conjunt d'habilitats que un bon professional ha de posseir per realitzar un bon **abordatge de la CS**: discutir el que els pacients entenen i volen saber, adaptar el llenguatge, fent-lo entenedor i, finalment, també és important organitzar i resumir la informació, fomentant l'expressió de sentiments i emocions així com, facilitar el torn de preguntes per aclarir els dubtes possibles.

Altres autors que també suporten la idea com son Anderson et al. (2019) i, Ekberg et al. (2021) exposen la necessitat de mostrar sensibilitat i, alhora, claredat en la informació que es transmet. Aquesta, no és una tasca fàcil i així ho menciona Tuca et al. (2020) ressaltant la prudència i respecte a l'hora de valorar els límits informatius que el pacient vol conèixer. Per tant, amb l'objectiu d'esbrinar les voluntats del pacient, és necessari tenir en compte l'estat emocional del pacient i família, el qual, pot interferir en la interpretació de la informació (Gaspar et al., 2019).

A més, tal com Pessoa et al. (2022) exposa en el seu treball, resulta imprescindible establir discussions entre els involucrats en el procés de final de vida, fomentant doncs el principi d'autonomia i, permetent prendre decisions més justes amb l'objectiu de no establir teràpies fútils. Per aquest motiu, s'estableixen uns protocols recalcats en diversa literatura, per facilitar la relació terapèutica i reduir l'angoixa de tots els integrants de la CS (SPIKES: Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Empathy i, Summary o VALUE: Value family statements, Acknowledge family emotions, Listen to the family, Understand the patient as a person i, Elicit family questions) (Manjón., 2018; Ekberg et al., 2021). També, existeix un altre instrument emprat en la comunicació anomenat "counselling", el qual es troba basat en l'empatia com a pilar fonamental i, en els coneixements tècnics, actituds i estratègies relacionals, tal com es menciona en l'article de Gómez et al. (2021). Aquesta tècnica, ha demostrat augmentar la satisfacció dels pacients, millorant l'adherència terapèutica. Tot i això, tal com afirma Ibañez et al. (2019) molts

professionals sanitaris remarquen la manca d'entrenament específic i tècniques individuals, per al maneig adequat del final de vida.

Amb tot això, la majoria dels autors afirmen la necessitat de prevenir la CS des de l'abordatge de l'equip sanitari (Anderson et al., 2019; Teixeira et al., 2019; García et al., 2023). En aquests casos, pot utilitzar-se la planificació avançada de cures, la qual millora la comunicació i facilita als professionals conèixer les voluntats del pacient (Tuca et al., 2020). Malgrat això, també es recalca la importància de no caure en un "acarnissament informatiu" descrit per Gómez et al. (2021). Tot i això, la comunicació del diagnòstic i pronòstic sol considerar-se una tasca mèdica, però la literatura coincideix amb la importància de documentar a les infermeres, unificant la informació clínica per evitar incongruències (Teixeira et al., 2019).

De fet, Gómez et al. (2021) i Anderson et al. (2019), coincideixen en la rellevància de la figura infermera, la referent dels pacients, ja que són les que passen més part del temps amb ells. Això, provoca que siguin elles mateixes les que responen a les preguntes, dubtes, pors o inseguretats que els sorgeixen, i, freqüentment, amb un llenguatge menys tècnic per facilitar la comprensió.

Així ho expressa i suporta Pessoa et al. (2022), exposant la figura infermera com la defensora del pacient, la qual adopta el rol i responsabilitat moral del cuidar i s'encarrega d'evitar o contrarrestar situacions inacceptables (CS) amb l'objectiu de mantenir l'autonomia i dret a la informació i comunicació. També relaciona aquest concepte De Panfilis et al. (2019) amb l'ètica del cuidatge basada en mantenir la dignitat, la importància de la veritat, el valor de les emocions i qualitat de vida. Es parla d'una protecció a la individualitat, recolzada també per Anderson et al. (2019) i Gaspar et al. (2019) quan mencionen els cuidatges d'infermeria des d'una visió més humanitzada i individualitzada.

Per tant, des d'infermeria s'ha d'actuar com a medidora amb l'objectiu de satisfer les necessitats del pacient i família, identificant aquelles situacions en què es vulnera l'autonomia com és la CS (Gaspar et al., 2019). A més, també cal tenir present cada cas individual i valorar la necessitat d'informació actuant en conseqüència. D'aquesta manera, s'actua de la forma més ètica possible, integrant al pacient i família i facilitant la presa de decisions en situacions de final de vida (Lope i Díaz, 2019). Tal com indica Asensio, (2020) en les conclusions de la seva tesi doctoral, importa la capacitació dels professionals, així com la relació terapèutica que s'estableixi.

En canvi, des de l'abordatge d'infermeria, també cal tenir present que diferents estudis publicats

mostren i confirmen la influència de les emocions durant el judici clínic dels professionals fet que, pot repercutir en els cuidatges. És per tot això, que tots els articles consultats, fan referència a la necessitat per part dels professionals d'assolir una bona formació sobre la mort, maneig emocional, habilitats específiques, motivació i compromís (Lope i Díaz, 2019).

Finalment, es respon a l'objectiu principal que envolta la CS i, el seu **efecte directe sobre els cuidatges d'infermeria i la relació terapèutica entre professionals i pacient**. Tal com s'ha mencionat anteriorment, per a l'equip sanitari es torna realment difícil fer front a les demandes assistencials dels pacients (Lemus et al., 2019). Aquest fet, recau primordialment, en la pèrdua de confiança i, de comunicació entre els implicats (infermera, pacient i família), impedit consequentment la formació d'una ferma relació terapèutica i, traduint-se doncs, en una manca de cuidatges infermers de qualitat. Per aquesta precisa raó, autors com Machado et al. (2019), rebutgen i denuncien, aquesta situació, afirmant, que el millor cuidatge que se li pot oferir al pacient, és aquell, descrit a partir d'una mirada comprensiva i interactiva entre tots els implicats en la relació terapèutica. Buscant la veritat com a fonament de les relacions interpersonals i, la comunicació honesta com a mitjà de cura i tractament (Teixeira et al., 2019; Valentini, 2022).

8. Conclusió

Aquesta revisió bibliogràfica conclou que la CS es tracta d'un fenomen molt prevalent i, alhora, molt encobert socialment. El fet que es tracti d'un concepte d'origen multifactorial, comporta que les **causes i conseqüències** pel qual es desencadena, siguin molt diverses i difícils de definir de forma objectiva. En aquest context, es remarca la gran influència cultural sobre el procés de final de vida, tornant-se aquest, de caràcter subjectiu i, freqüentment, individualitzat.

Per aquesta raó, es conclou la necessitat d'estipular una definició general del concepte amb l'objectiu de visibilitzar-lo i, consequentment, qüestionar-nos la seva aparició o, per contra, la seva evitació. Aquest fet va directament relacionat amb la importància de respectar els **principis bàsics de la bioètica**, els quals, amb l'aparició de la CS es troben altament vulnerats. És per això que aquest treball pretén donar rellevància al fet de permetre a la persona en procés de final de vida decidir lliurement ja que, aquest suposa un dret i deure inalienable.

Finalment, es posa en dubte el model biomèdic de la salut (el qual s'associa freqüentment al context en què es desenvolupa la CS) i es proposa un avenç cap a un model més humanista,

individualitzat i centrar amb els desitjos i voluntats de la persona afectada.

Per poder dur a terme l'anterior proposta, tal com s'evidencia en la major part de literatura consultada, es fa evident el requeriment de formació avançada dels professionals sanitaris en temàtica de cures pal·liatives, proporcionar males notícies i atendre a les persones des d'un model biopsicosocial.

En conclusió, aquesta recerca ha permès donar resposta als objectius específics marcats així com, a la pregunta d'investigació què, mitjançant la literatura contrastada s'evidencia una clara afectació directa de la relació terapèutica infermera-pacient en un context de presència de CS.

Amb tot això, reivindicuem el **paper de la infermeria** com la pedra angular que pot canviar l'esdeveniment, abordatge o prevenció de la CS, actuant com defensora i confident del pacient, adaptant-se a les necessitats i valors que aquest pronuncia i recordant, tal com va mencionar F.Carrillo al seu article : *"Es mejor conocer una verdad cruda o dolorosa a vivir con una esperanza falsa"*.

9. Línies futures i implicacions de la pràctica clínica

Limitacions de l'estudi:

Aquest estudi s'ha vist limitat per la manca de definició explícita de CS en els articles consultats. Al moment de realitzar la recerca ens vam adonar que havia molts articles que parlaven de la CS però encap moment es mencionava. Això, un cop més, torna a fer referència a la necessitat d'establir una definició general.

Per una altra banda, cal fer especialment èmfasis en la falta d'articles o tesis centrats des de la visió infermera, on l'enfocament s'adopta primordialment des de la RMP.

Finalment, s'ha observat una marcada diferència en la concepció de la mort en els diferents autors, tenint en compte la variabilitat cultural d'aquests.

Línies futures:

En base als estudis seleccionats, no va haver-hi una significant diferència en comparació als resultats esperats en la revisió de la literatura.

Per una altra banda, seria important emfatitzar en la necessitat d'investigació centrada en la visió infermera durant el final de vida dels pacients, així com, cal remarcar la manca de formació dels professionals sanitaris en termes o protocols que engloben la relació terapèutica holística en etapes finals. Per aquesta raó, considerem primordial impulsar-ne l'educació de tots els sanitaris, per tal d'assegurar en tot moment el respecte, dignitat i comprensió que els pacients

requereixen.

Però tot aquesta reflexió no pren sentit si no es tenen en compte els afectats principals d'aquesta problemàtica, com son els propis pacients i familiars. És per això que també s'exposa la necessitat de la realització de més estudis de caràcter qualitatiu, abordant les cures i participació activa dels implicats des d'una vessant holística ja què, tal com menciona Jean Watson; *"El cuidatge és la ciència de la infermeria"*.

10. Bibliografía

- Amado, J., Oscanoa T. (2020). Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horizonte Médico (Lima)*, 20(3), e1279. <https://doi.org/10.24265/HORIZMED.2020.V20N3.11>
- Anderson R.J., Bloch, S., Armstrong, M., Stone, P.C., Low, J.T. (2019) Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. *Palliative Medicine* 33(8): 926-941. Doi: [10.1177/0269216319852007](https://doi.org/10.1177/0269216319852007)
- Arias Teijeiro, N. (2022). *La comunicación enfermera con el paciente en situación terminal*. (Treball de Fi de Grau no publicat). Universidad de Coruña, Galicia.
- Asensio Pérez, M. de los R. (2020). *La familia ante el proceso de la muerte y la toma de decisiones sobre dónde y cómo se producirá el fallecimiento*. (Tesi doctoral no publicada). Universitat de Sevilla, Andalusia. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=285891&info=resumen&idioma=SPA>
- Bermejo, J.C., Villaceros, M., Carabias, R., Sánchez, E., i Díaz-Albo, N. (2013) Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. *Medicina Paliativa*, 20(2), 49-59. Recuperat de: <https://doi.org/10.1016/J.MEDIPA.2012.07.002>
- Cabarcos Cazón, A., Astudillo, W. (2003) *Nuevos criterios para la actuación sanitaria en la terminalidad*. Recuperat de: https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/02-NUEVOS-CRITERIOS-PARA-LA-ACTUACION-SANITARIA-EN-LA-TERMINALIDAD-Cabarcos_1.pdf
- Calero Mercado, N., Manrique Romero, A. M., & Fernández Najas, M. del S. (2018). *XII(28): La comunicación en cuidados paliativos*. Paraninfo Digital. Recuperat de: <https://www.index-f.com/para/n28/pdf/e001.pdf>

- Cara Rodríguez, R. (2020). Un estudio fenomenológico acerca de las percepciones de los profesionales de enfermería sobre la muerte. *Ene*, 14(1). Recuperat de: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2020000100007
- Carrillo Esper, R. (II.) y Guevara López, U. M. (II.) (2022). *Cuidados paliativos: (1 ed.)*. México, D.F, Editorial Alfil, S. A. de C. V. (p. 12-13) Recuperado de <https://elibro-net.sabidi.urv.cat/es/ereader/urv/226776?page=1>.
- Cejudo López, Á., Gil García, E., & Porcel-Gálvez, A. M. (2020). Aspectos éticos y legales ante la conspiración de silencio según los profesionales sanitarios. *Medicina Paliativa*, 27(4), 294-302. <https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1110/2019>
- CinahI (2024)[Base de dades].Recuperat de: <https://web-p-ebSCOhost-com.sabidi.urv.cat/ehost/search/basic?vid=0&sid=b868382c-348e-41e6-b777-3508e0493a05%40redis>
- Cochrane Library (2024) [Base de dades]. Recuperat de: <https://www.cochranelibrary.com/>
- Colell Brunet, Ramon. (2010). *Psicología de las relaciones humanas: en enfermería y en el ámbito de las ciencias de la salud*. Capítulo IX: Relación de ayuda (p.111). Barcelona :Editorial DeParís.
- Cornwell, J., Donaldson, J., & Smith, P. (2014). Nurse Education Today: Special issue on compassionate care. *Nurse education Today*, Sep. 34(9), 1188–1189. <https://doi.org/10.1016/J.NEDT.2014.06.001>
- Cussó, R. A., Seda, J. M., & Gálvez, A. M. P. (2019). The nurse-patient relationship: Historical, methodological and therapeutic identity in nursing cares. *Revista científica de la Asociación de Historia y Antropología de los Cuidados*, 23(55), 78–84. Universidad de Alicante. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.55.08>
- De Panfilis, L., di Leo, S., Peruselli, C., Ghirotto, L., & Tanzi, S. (2019). “i go into crisis when ...”: Ethics of care and moral dilemmas in palliative care. *BMC Palliative Care*, 18(1), 1–8.

<https://doi.org/10.1186/s12904-019-0453-2>

Descriptores en Ciencias de la Salud (2024). Recuperat de:

<https://decs.bvsalud.org/es/ths/resource/?id=9918>

Dialnet (2024) [Base de dades] Recuperat de: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/>

Espinoza-Suárez, N. R., Zapata del Mar, C. M., & Mejía Pérez, L. A. (2017). Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 80(2), 125. <https://doi.org/10.20453/RNP.V80I2.3105>

Ekberg, S., Parry, R., Land, V. Ekberg, K., Pino, M., Antaki, C., Jenkins, L., Whittaker, B. (2021) Communicating with patients and families about illness progression and end of life: a review of studies using direct observation of clinical practice. *BMC Palliative Care* 29(186). doi: <https://doi.org/10.1186/s12904-021-00876-2>

Fando Couso, E., Reyes de la Paz, A., Arteché Hidalgo, L., & Hernández León, Y. (2022). Comunicaciónde la verdad en oncología desde la visión de la bioética médica. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 51(3). Editorial Ciencias Médicas. Recuperatde: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572022000300038&lng=es&tlng=es

Font-Ritort, S., Martos-Gutiérrez, J. A., Montoro-Lorite, M., & Mundet-Pons, L. (2016). Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enfermería Clínica*, 26(6), 344–350. <https://doi.org/10.1016/J.ENFCLI.2016.07.006>

García-Baquero, M.T., Martínez Cruz, M.B. (2022). Historia y filosofía de los cuidados paliativos.

Elsevier (Ed.). *Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida*, 15-33. Recuperat de:

<https://www-clinicalkey-com.sabidi.urv.cat/student/nursing/content/book/3->

[s2.0- B9788491136682000038#references](#)

García-Navarro EB, Garcia Navarro S, Cáceres-Titos MJ. (2023) How to Manage the Suffering of the Patient and the Family in the Final Stage of Life: A Qualitative Study. *Nursing.Reports*, 13(4):1706-1720. <https://doi.org/10.3390/nursrep13040141>

Gaspar, R.B., Silva, M.M., Zepeda, K.G.M., Silva, I.R. (2019) Nurses defending the autonomy of the elderly at the end of life. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 72(6): 1639-45. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0768>

Gómez, A.E., Sancho, N., Tregón, M.J., Sebastián, M.S., Aznar, I., Mozas, E. (2021) Conspiración del silencio. Revisión sistemática. *Revista Sanitaria de Investigación*. Recuperat de: https://revistasanitariadeinvestigacion.com/conspiracion-de-silencio-revision-sistemica/?utm_content=cmp-true

Gunawan, J., Aunguroch, Y., Watson, J., & Marzilli, C. (2022). Nursing Administration: Watson's Theory of Human Caring. *Nursing Science Quarterly*, 35(2), 235–243. <https://doi.org/10.1177/08943184211070582>

Ibañez-Masero, O., Carmona-Rega, I. M., Ruiz-Fernández, M. D., Ortiz-Amo, R., Cabrera-Troya, J., & Ortega-Galán, Á. M. (2019). Communicating Health Information at the End of Life: The Caregivers' Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health* 16(14), 2469. <https://doi.org/10.3390/IJERPH16142469>

Institut d'Estadística de Catalunya (IDESCAT). (2021). *Indicadors anuals. Esperança de vida a diferents edats*. Recuperat de: <https://www.idescat.cat/indicadors/?id=anuals&n=10380>

Instituto Nacional de Estadística (INE). (2021). *Esperanza de vida*. Recuperat de: https://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ES&c=INESeccion_C&cid=1259926380048&p=1254735110672&pagename=ProductosYServicios/PYSLayout

Instrument de Ratificació del Conveni per a la protecció dels drets humans i la dignitat de l'ésser humà amb respecte a les aplicacions de la Biologia i Medicina. Conveni relatiu als drets humans i a la biomedicina, BOE núm. 25 § 20638 (1999).

Lemus-Riscanevo, P., Carreño-Moreno, S., & Arias-Rojas, M. (2019). Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 24–29. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_183_18

Llei orgànica 41/2002, de 14 de novembre, bàsica reguladora de l'autonomia del pacient i de drets i obligacions en matèria d'informació i documentació clínica, BOE núm. 274 (2002)

Lope, C., Díaz, J.L. (2019). El pacto de silencio en el final de la vida. Un análisis cualitativo sobre la perspectiva de los implicados en el fenómeno. *Medicina Paliativa*, 26(2), 127-135. <https://doi.org/10.20986/MEDPAL.2019.1049/2019>

Lozano López, B., Merede, M., & Pérez, H. (2017). *Cultura de los Cuidados*, 21 (49): 100-107. <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.49.11>

Machado, J.C., Reis, H.F.T., Sena, E.L. Da S., Silva, R.S. da, Boery, R.N.S de O., i Vilela, A.B.A. (2019). El fenomeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 36(36), 2511-4775. <https://doi.org/10.15517/REVENF.VOI36.34235>

Manjón Tortolero, N. (2018). Conspiración de silencio: ¿ayuda o agonía? *Revista Española de Comunicación En Salud*, 9(2), 230–236. <https://doi.org/10.20318/recs.2018.4501>

National Library of Medicine, Medical Subject Headings (MeSH). (2024). Recuperat de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>

Organització Mundial de la Salut (OMS) (2020). *Cuidados paliativos*. Recuperat de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Pessoa, V., Alves, M., Vilani, M., de Freitas, M.C., Magalhaes, T.M., Mendes, V.L. (2022) Cuidados terminais: reflexión filosófica sob a ótica da ética e da moral. *Escola Anna Nery*, 26, e20220054. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2022-0054PT>

PubMed (2024) [Base de dades]. Recuperat de: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.sabidi.urv.cat/>

Puglla-Barros, P. C., & Heriberto Pauta-Cedillo, W. I. (2020). Documento de voluntades vitales anticipadas, una propuesta de normativa para el ordenamiento jurídico ecuatoriano jurídico. *Polo del Conocimiento*, 5, 966–993. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=9083748>

Raile, M. (2018) *Modelos y teories en enfermería*. (9a ed.). España: Elsevier.

Real Academia Española (RAE) (2023). *Diccionario de la lengua española*. Recuperat de: <https://dle.rae.es/conspirar>

Rubianes, C. (2022). Eficacia de la comunicación enfermera con pacientes en situación terminal y su familia: *una revisión bibliográfica*. (Treball de Fi de Grau no publicat). Universidad de Coruña, Galicia.

SciELO (2024) [Base de dades]. Recuperat de: <https://scielo-org.sabidi.urv.cat/>

Scopus (2024) [Base de dades]. Recuperat de: <https://www.scopus.com/home.uri>

Segovia-Gómez, C. (2020). El doloroso camino del duelo (y, sin embargo, hay luz). *Enfermería Nefrológica*, 23(4), 329–332. <https://doi.org/10.37551/S2254-28842020033>

Serrano-Gemes, G., Gil, I., Coelho, A., Serrano-Del-Rosal, R., Cabañero-Martínez, J., Fernández, M., Alcántara, F., & Montoya Juárez, R. (2021). Avoidant Coping of the Decision-Making Process on the Location of Care in Old Age: A Possible Conspiracy of Silence? *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021, 18(24), pp-12940. <https://doi.org/10.3390/IJERPH182412940>

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). *Historia de los cuidados paliativos*. (2024). Recuperat de: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>

Spine, K., Skwira-Brown, A., Schlifke, D., Carr, E. (2022) Palliative Care and End-of-Life Conversations. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 26(6), 612-620. Doi: 10.1188/22.CJON.612-620

Teixeira, R., Luzia, J., Rodolfo, I., Silva, L.J. (2019) Communication in the management of the nursing care before the death and dying process. 28:e20170336. Doi: 10.1590/1980-265x-tce-2017- 0336

Tuca, A., Viladot, M., Barrera, C., Chicote, M., Casablanca, I., Cruz, C., Font, E., Marco-Hernández, J., Padrosa, J., Pascual, A., Codorniu, N., & Román, B. (2021) Prevalence of ethical dilemmas in advanced cancer patients (secondary analysis of the PALCOM study). *Supportive Care Cancer*, 29(7), 3667-3675. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05885-0>

Valentini Ceferino, A. (2022). La conspiración de silencio desadaptativa: Su manejo por expertos en cuidados paliativos. *Health, Aging & End of Life (HAEL): Revista Internacional de Investigación*, 7(1), 75–94. Recuperat de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8841037&info=resumen&idioma=ENG>

Vergara Lacalle, Ó. (2021). Dialéctica de la esperanza en pacientes con pronóstico de vida limitado. Aspectos éticos y narrativos. *Cuadernos de Bioética* 32(104) 49-59. <https://doi.org/10.30444/CB.87>

Zueras, P y Rentería, E. (2021). *La esperanza de vida libre de enfermedad no aumenta en España La esperanza de vida y el incremento del tiempo vivido con enfermedades*. *Centre d'estudis demogràfics (CED)*, (22). Recuperat de: https://ced.cat/PD/PerspectivesDemografiques_022_ESP.pdf