



Grau
Infermeria

FACULTAT DE CIÈNCIES DE LA SALUT
UMANRESA | UVIC-UCC

AVALUACIÓ DE L'IMPACTE DE L'APLICACIÓ DE LA CONSPIRACIÓ DE SILENCI EN PACIENTS ADULTS AMB MAL PRONÒSTIC

Nom estudiant: Aitana Comesaña Amado

Tutora: Dra. Marina Mateu Capell

Treball Final de Grau

Curs: 2022/2023

ÍNDEX

1. <u>Introducció i justificació</u>	5
2. <u>Marc teòric</u>	7
2.1. <u>Les cures pal·liatives, antecedents i actualitat</u>	7
2.2. <u>Conspiració de silenci</u>	9
2.3 <u>Rol infermer en la conspiració de silenci</u>	10
2.4. <u>Legislació vigent a Espanya</u>	11
2.5. <u>Ètica i bioètica</u>	13
2.6. <u>El pacient terminal</u>	14
2.6.1 <u>Procés d'adaptació al diagnòstic terminal</u>	15
2.6.2 <u>L'entorn del pacient amb malaltia terminal</u>	17
3. <u>Objectiu general</u>	19
3.1 <u>Objectius específics</u>	19
4. <u>Metodologia</u>	21
4.1 <u>Tipus d'estudi i disseny</u>	21
4.2 <u>Àmbit</u>	22
4.3 <u>Població i mostreig</u>	22
4.4 <u>Criteris d'inclusió i exclusió</u>	23
4.5 <u>Descripció de variables</u>	24
4.6 <u>Instruments de recollida de dades</u>	24
4.7 <u>Anàlisi de les dades</u>	25
4.8 <u>Consideracions ètiques i legals</u>	26
4.9 <u>Procediment de l'estudi</u>	26
5. <u>Limitacions de l'estudi</u>	28
6. <u>Recursos</u>	29
7. <u>Cronograma de l'estudi</u>	29
8. <u>Pla de difusió</u>	29
9. <u>Conclusions</u>	30
10. <u>Bibliografia</u>	32
<u>Annex 1. Instrument de recollida de dades</u>	36
<u>Annex 2. Instrument de recollida de dades. Qüestionari segona part (eina)</u>	37

<u>Annex 3. Sol·licitud comitè d'ètica</u>	42
<u>Annex 4. Document informatiu de l'estudi</u>	44
<u>Annex 5. Consentiment informat participants</u>	46

Resum

L'augment de l'esperança de vida i les malalties cròniques en els darrers anys, fa augmentar el nombre de casos de pacients en edat adulta amb diagnòstics amb pronòstic terminal, i amb aquest la possibilitat de que es dugui a terme una conspiració de silenci o pacte de silenci, on no es proporciona al pacient la totalitat de la informació sobre el seu estat de salut, ja sigui per voluntat expressa del mateix, o per sol·licitud expressa del seu entorn. Els professionals infermers treballen diàriament amb pacients en què es pot donar aquesta pràctica, i és amb la intenció de què aquests puguin brindar la millor atenció, que es pretén amb aquest estudi avaluar l'impacte de l'aplicació de la conspiració de silenci en pacients adults amb mal pronòstic, per a conèixer si l'aplicació d'aquesta pràctica resulta en un benefici o no per al pacient, des de la perspectiva dels infermers i infermeres què els atenen.

Objectiu: Avaluar l'impacte de l'aplicació de la conspiració de silenci en pacients adults amb mal pronòstic.

Metodologia: Es realitzarà un estudi transversal de tipus analític retrospectiu, es realitzarà un mostreig no probabilístic o de conveniència. L'estudi iniciarà al gener de 2024 amb la sol·licitud dels permisos, un cop obtinguts es realitzaran reunions amb supervisió i seguidament amb els participants, i posteriorment es recolliran les dades mitjançant l'ús d'una enquesta i una eina confeccionades per l'investigador principal no validades, s'estima l'obtenció dels resultats i les conclusions de l'estudi al maig de 2024.

Aplicabilitat: Avaluar l'impacte de la conspiració de silenci en pacients en edat adulta amb mal pronòstic, per a conèixer si resulta en un benefici o no, amb una intencionalitat futura de detectar aquests casos i què els infermers i infermeres que atendran aquests pacients puguin interrelacionar diagnòstics infermers amb la finalitat de poder brindar la millor assistència al pacient i el seu entorn, de manera individualitzada.

Paraules clau: Cures pal·liatives, conspiració de silenci, pacte de silenci, pacient terminal, mal pronòstic, professional infermer.

Abstract

As both life expectancy and chronic illnesses has increased in recent years, the number of adult patients with diagnoses with bad or terminal prognosis has increased too, and with this also does the possibility of a conspiracy of silence or pact of silence where the patient is not provided with all information about his or her health, either by express will of the patient, or by express request of his or her environment. Nursing professionals work daily with patients in which this practice can be performed, and it is with the intention that they can provide the best care, which is intended by this study to assess the impact of the application of the conspiracy of silence on adult patients with bad prognosis, to find out whether or not the application of this practice benefits the patient, from the perspective of nurses who care for them.

Aims: Evaluate the impact of the application of the conspiracy of silence in adult patients with bad prognosis.

Methodology: The quantitative methodology is used, a cross-sectional analytical retrospective study will be carried out. Non-probabilistic or convenience sampling will take place. The study will begin in January 2024 with the request of the permits, once obtained, meetings will be held with the nursing unit chiefs and then with the participants, and subsequently the data will be collected through the use of a survey and a tool made by the principal investigator not validated, the achievement of the results and conclusions of the study in May 2024 is estimated.

Applicability: Know the impact of the application of the conspiracy of silence in adult patients with bad prognosis, to find out whether it's beneficial or not, and with the future intention to detect these cases and whether the nurses who attend these patients can interrelate nursing diagnoses in order to be able to provide the best care possible to the patient and his or her environment, individually.

Key words: Palliative care, conspiracy of silence, pact of silence, terminal patient, bad prognosis, nursing professionals.

1. Introducció i justificació

Introducció

Les malalties cròniques han anat augmentant durant els anys, actualment segons dades de la OMS les anomenades “malalties no comunicables” (CDN per les seves sigles en anglès), suposen un 71% de totes les morts a nivell mundial, les malalties cardiovasculars representen la majoria de morts (17.9 milions), seguit de neoplàsies (9.3 milions), malalties respiratòries (4.1 milions) i la diabetis Mellitus (1.5 milions) (1).

Aquest fet suposa un augment de diagnòstics amb pronòstic terminal, el qual ha de ser comunicat al propi pacient ja que aquest n'és l'únic propietari de la informació relativa al seu estat de salut. És en aquest moment on pot iniciar-se la conspiració de silenci o pacte de silenci, sigui aquesta aplicació una voluntat expressa del pacient, o una sol·licitud dels seus familiars.

Tot i que varis estudis han demostrat que la conspiració de silenci no resulta en la seva majoria en un benefici pel pacient, i que és de fet una fallida en la gestió i la comunicació de l'equip sanitari amb el pacient i la seva família, aquesta pràctica segueix realitzant-se actualment, tot i suposar també un dilema ètic i legal(2-4).

Els professionals infermers treballen diàriament amb pacients en què es pot donar aquesta pràctica, i és amb la intenció de què aquests puguin brindar la millor atenció que es pretén amb aquest estudi avaluar l'impacte de l'aplicació de la conspiració de silenci en pacients adults amb mal pronòstic, i amb una intencionalitat futura de interrelacionar diagnòstics infermers per a brindar les millors cures possibles dins cada cas.

Justificació

La conspiració de silenci ha sigut un tema que ha suscitat controvèrsia des de fa uns anys, però recentment hi ha hagut un canvi significatiu que considero que posa encara més complexa la conspiració del silenci, l'aprovació fa tan sols un any de la nova Llei 3/2021 de regulació de l'eutanàsia, fet que dona la opció legal al pacient a triar sobre les circumstàncies dels seus últims moments de vida, per tant si s'aplica la conspiració de silenci es nega al pacient no només de decidir sobre el seu estat de salut, sinó també sobre la seva mort(5).

Sabent que segons un estudi realitzat al 2008, et al. Ruiz-Benítez de Lugo, MA; Coca, MC, "Tan sols el 21% de les persones al final de la seva vida coneixen tant el seu diagnòstic com el seu pronòstic"(2), suposant això que pràcticament 8 de cada 10 pacients no tenien tota la informació respecte el seu estat de salut, i per tant no podien decidir plenament sobre les seves opcions de tractament i el seu futur. Altres estudis van mostrar resultats similars, i actualment la conspiració de silenci és un fet que segueix ocorrent actualment a les institucions sanitàries, per tant, s'ha cregut oportú conèixer com impacta aquesta pràctica en la població adulta diagnosticada amb una malaltia amb mal pronòstic, ja que hi existeix un "doble dret" del pacient, tant té dret a conèixer tota informació relativa al seu estat de salut, com té dret a negar-se a conèixer-la(6), per tant, s'espera poder conèixer com impacta aquesta pràctica per tal de poder millorar l'assistència i brindar les cures que proporcionin més beneficis per al pacient i el seu entorn que participin en aquesta pràctica.

2. Marc teòric

2.1. Les cures pal·liatives, antecedents i actualitat

Les cures pal·liatives tenen una primera aparició històrica al segle IV durant el període Constantí, promogut per la religió cristiana i tenint una intenció més aviat caritativa. Més endavant al segle V es creà a Roma el primer hospital, fundat per Fabiola, deixeble de Sant Jeroni, destinant-se aquest principalment a atendre a peregrins. Durant l'edat mitja els hospitals més que una funció clínica, realitzaven una funció caritativa per a la població(7).

No va ser fins l'any 1842 a la ciutat de Lyon a França, quan es va utilitzar per primera vegada la paraula "hospice" per referir-se a aquells llocs destinats a la cura dels moribunds. Pocs anys després, al 1879 la Mare Mary Akenhead, qui va ser fundadora de les germanes islandeses de la caritat, va establir "Our Lady's Hospice" a Dublín, i posteriorment a l'any 1905 va fundar a Londres el St. Joseph Hospice(7).

Durant aquests anys, a la ciutat de Londres, Anglaterra, moltes "Protestant Homes" van obrir les seves portes per atendre malalts de tuberculosi o càncer, i va ser una de les infermeres que treballaven en una d'aquestes "Protestant Homes" anomenada St. Luke, qui va crear el concepte de cures pal·liatives tal i com el coneixem a dia d'avui(7,8).

Aquesta infermera fou La Dama Cicely Saunders, qui va realitzar els estudis d'infermeria, treball social i finalment de medicina. Es va formar com a infermera a l'Escola del St. Thomas Hospital Nightingale School de Londres, graduant-se a l'any 1944. Durant la seva formació, va viure bona part de la Segona Guerra Mundial, el què la va fer viure moltes situacions on va haver d'atendre malalts en situacions molt complexes, i molts amb una situació terminal. Poc després va començar a estudiar treball social, del què posteriorment va començar a treballar. És a l'any 1947 quan va conèixer a un pacient què presentava una situació de malaltia amb pronòstic terminal, de qui va acabar enamorant-se, i va ser junt amb ell què va aconseguir estratègies sobre com ajudar a altres malalts que estiguessin en una situació similar, intentant d'aquesta manera què aquells pacients en situació de malaltia amb pronòstic terminal tinguessin tot el suport què necessitessin per a afrontar tot aquest procés de la manera més favorable i positiva possible. Durant aquest temps va treballar i també va fer de voluntària durant uns anys

a varis hospitals i “Protestant Homes” de Londres com a infermera. No va ser fins més tard, a l’any 1951, quan va començar a estudiar medicina al St. Thoma’s Hospital Medical School, carrera de la qual s’acabà graduant l’any 1957. L’any següent va començar a investigar sobre les cures dels malalts terminals al St. Joseph’s Hospice de Londres(7,8).

Després d’anys de treball i estudi, a l’any 1967 s’inaugurà a Londres el St. Christopher, sent aquest el primer hospice que donava resposta al dolor i al control de la simptomatologia, aportant un tracte humà, i investigació i recerca clínica, convertint-lo així en pioner en el camp de les cures pal·liatives. Dos anys després, a l’any 1969 va crear el primer equip d’atenció domiciliària, creant així la opció per al malalt de morir a casa seva però alhora tenint una assistència sanitària, donant-li la opció així de triar allò que preferís, donant-li autonomia i aportant-li dignitat en el seu final de vida(8).

El seu treball va tenir una gran rellevància, suposant en el seu moment un gran avanç per als pacients que es trobaven en situació terminal, donant-los així una atenció professional, humanitzada i efectiva, i encara a dia d’avui segueix sent un referent que segueix inspirant una filosofia humana del cuidar i tenir cura d’aquells en una situació fràgil, en la que inevitablement, tots hi haurem d’arribar en un moment o altre(7–9).

A Espanya, la primera unitat de cures pal·liatives va tenir el seu inici al 1982, i va aconseguir el seu reconeixement oficial a l’octubre de 1987. Dos mesos després a Catalunya, es constitueix la unitat de l’Hospital Santa Creu de Vic; posteriorment es van anar creant més centres i unitats especialitzades en les cures pal·liatives(7).

Tenint en compte que la primera unitat de cures pal·liatives a Catalunya va ser al 1987, només fa només 35 anys que s’explora aquest camp, sent relativament nou, i aquest desconeixement, lligat al fet que la mort no té només una significança clínica, sinó que també té una connotació cultural, fa que sigui un camp més complex d’abordar. El seu avanç en part va per tant supeditat tant als avanços científics, com als canvis culturals de la societat(7).

Segons la OMS, les cures pal·liatives estan reconegudes expressament en el context del dret humà a la salut i han de ser proporcionades de manera integral i individualitzada. Aquesta atenció millora la qualitat de vida dels pacients i els seus familiars quan afronten la situació de malaltia terminal, abordant no només els símptomes físics, sinó també

psíquics i espirituals. Segons dades de la mateixa institució, s'estima que anualment 40 milions de persones necessiten cures paliatives, i actualment només el 14% de les persones que requereixen aquesta assistència paliativa, arriben a rebre-la(10).

2.2. Conspiració de silenci

La conspiració de silenci o pacte de silenci és un fet que té lloc nombroses vegades quan l'equip sanitari es troba enfront un diagnòstic amb pronòstic terminal que s'ha de comunicar al pacient, és en aquest moment quan es decideix no comunicar-li directament al pacient, habitualment aquesta decisió ve donada per una voluntat expressada amb anterioritat de la família de no realitzar-ho, arribant així a un pacte entre l'equip i la família. És en aquest moment quan entrem en una situació complexa a varis nivells, tals com la ètica professional o la legalitat(2,6,11).

Segons et al Ruiz-Benítez de Lugo, MA. "la conspiració o el pacte de silenci se sol definir com un acord, implícit o explícit entre els familiars, reunits i professionals sanitaris, d'ocultar o distorsionar la informació sobre la seva situació —diagnòstic, tractament i/o pronòstic— al pacient per a evitar-li el sofriment d'enfrontar el final de la seva vida"(2).

Dintre d'aquesta conspiració o pacte de silenci, una pèrdua directa i principal és la de l'autonomia del pacient, ja que en aquest moment el pacient no pot realitzar una presa de decisions sobre el seu estat de salut al no conèixer tota la realitat sobre el seu estat de salut(3).

La conspiració de silenci presenta dos nivells diferenciats en funció de quina informació es dona i quina s'oculta al pacient, pot ser parcial, quan el pacient no coneix el seu pronòstic, o total quan el pacient no coneix ni el seu diagnòstic ni el seu pronòstic. D'altra banda, s'anomena conspiració de silenci adaptativa a aquella en que el pacient aparentment manifesta un desig de no voler saber sobre la seva situació de salut actual, i desadaptativa quan el pacient sí presenta aquest desig de conèixer la seva situació de salut actual completa, i aquest desig és negat per part de la família i l'equip sanitari(4).

La conspiració de silenci adaptativa permet donar-li el temps al pacient per a assimilar la informació al seu temps, seguint i acompassant-se així al seu procés adaptatiu del

mateix, observant què entén o quins coneixements té per a poder donar-li la informació de la manera més entenedora i esclaridora possible(4).

En la conspiració de silenci desadaptativa, ja sigui aquesta parcial o total, podríem dir que tant per part de l'equip sanitari com de la família, els principals causants serien la intenció d'evitar un patiment al pacient, i la por al dany que el coneixement sobre el seu diagnòstic o pronòstic puguin causar sobre el mateix, hi ha una intenció de preservació, és certament una tendència paternalista on es tracta de protegir al pacient a tot cost partint de la creença què el coneixement de la informació del seu estat de salut tindrà una connotació i unes conseqüències negatives que repercutiran en un malestar pel pacient produint-li així un dany al mateix(4,12).

2.3 Rol infermer en la conspiració de silenci

Enfront la conspiració de silenci, el personal infermer es troba limitat en certa manera alhora de poder comunicar informació al pacient, sent habitualment la comunicació de diagnòstics i pronòstics càrrec exclusiu del servei de medicina, excloent així moltes vegades al servei d'infermeria d'aquestes qüestions tot i ser infermeria el servei que probablement passi més temps amb el pacient i la família i per tant moltes vegades pugui tenir més informació i recursos. Enfront a la necessitat de comunicar un diagnòstic amb pronòstic terminal, el personal l'infermer es troba enfront de tres reptes principals: Els propis del rol infermer, els del pacient i la família, i els de l'equip professional(13).

Per tant, podríem dir que el personal infermer es troba amb diferents reptes i dificultats de diferent caire, el fet de veure's fora del "pacte" establert entre el metge i els familiars del pacient, i al no ser competència pròpia de la professió la comunicació d'aquest tipus de diagnòstics amb pronòstic terminal, limita les accions que pot prendre per si mateix, tot i que probablement donar aquesta informació en contra de la voluntat del servei de medicina i la família del pacient, tot i que resultés en un benefici pel pacient, suposaria un esdeveniment molt complex, per tant la via d'elecció principal que resta és la de la comunicació amb ambdues parts implicades per a poder canviar la situació del pacient(13).

2.4. Legislació vigent a Espanya

Cal tenir present la legislació vigent a Espanya, i tindre en compte la llei orgànica 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, revisada al 2021. Per a l'enfoc d'aquest treball, es fa especial esmena en el capítol II, Article 4. Dret a la informació assistencial, i Article 5. Titular del dret a la informació assistencial(6).

“Article 4. Dret a la informació assistencial.

1. Els pacients tenen dret a conèixer, amb motiu de qualsevol actuació en l'àmbit de la seva salut, tota la informació disponible sobre aquesta, salvant els supòsits exceptuats per la Llei. A més, tota persona té dret al fet que es respecti la seva voluntat de no ser informada. La informació, que com a regla general es proporcionarà verbalment deixant constància en la història clínica, comprèn, com a mínim, la finalitat i la naturalesa de cada intervenció, els seus riscos i les seves conseqüències(6).

2. La informació clínica forma part de totes les actuacions assistencials, serà veritable, es comunicarà al pacient de manera comprensible i adequada a les seves necessitats i l'ajudarà a prendre decisions d'acord amb la seva pròpia i lliure voluntat(6).

3. El metge responsable del pacient li garanteix el compliment del seu dret a la informació. Els professionals que li atenguin durant el procés assistencial o li apliquin una tècnica o un procediment concret també seran responsables d'informar-lo(6).

Article 5. Titular del dret a la informació assistencial.

1. El titular del dret a la informació és el pacient. També seran informades les persones vinculades a ell, per raons familiars o de fet, en la mesura que el pacient ho permeti de manera expressa o tàcita(6).

2. El pacient serà informat, fins i tot en cas d'incapacitat, de manera adequada a les seves possibilitats de comprensió, complint amb el deure d'informar també el seu representant legal(6).

3. Quan el pacient, segons el criteri del metge que li assisteix, manqui de capacitat per a entendre la informació a causa del seu estat físic o psíquic, la informació es posarà en coneixement de les persones vinculades a ell per raons familiars o de fet(6).

4. El dret a la informació sanitària dels pacients pot limitar-se per l'existència acreditada d'un estat de necessitat terapèutica. S'entendrà per necessitat terapèutica la facultat del metge per a actuar professionalment sense informar abans el pacient, quan per raons objectives el coneixement de la seva pròpia situació pugui perjudicar la seva salut de manera greu(6).

Arribat aquest cas, el metge deixarà constància raonada de les circumstàncies en la història clínica i comunicarà la seva decisió a les persones vinculades al pacient per raons familiars o de fet”(6).

Destacar que observant la legalitat, es menciona que el pacient ha de ser sempre informat a excepció que el pacient propi manifesti el desig de no ser informat, o que existeixi un estat de necessitat terapèutica en que la facultat del metge cregui que per raons objectives el coneixement de la pròpia situació del pacient pugui perjudicar la seva salut de forma greu. Per tant, a Espanya actualment la legalitat deixa en mans del judici mèdic la decisió final de la informació que es dona o no al pacient(6).

Els articles citats que també regulen el dret a la intimitat i a la confidencialitat, són recolzats també a Espanya per la constitució espanyola o la llei orgànica 15/1999 del 13 de desembre, de protecció de dades de caràcter personal. Aquests drets poden ser vulnerats al comunicar informació referent al diagnòstic, pronòstic i tractament que són dades confidencials sobre el pacient als seus familiars i no a ell directament(14,15).

D'altra banda, fa tan sols un any, es va aprovar la nova llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia, fet que ara fa que el pacient pugui escollir també aquesta opció, en la realització de la conspiració de silenci o pacte de silenci també se li està negant al pacient el dret a sol·licitar-la si així ho desitja(5).

2.5. Ètica i bioètica

La conspiració de silenci va en contra dels principis de bioètica proposats al llibre "Principles of Biomedical Ethics" de Beauchamp i Childress al 1979, inicialment en el principi d'autonomia del pacient "una acció autònoma és actuar intencionadament, amb coneixement, sense influències externes" (16), fet que esdevé al no comunicar tota la informació relativa a l'estat de salut del pacient, deixant exposat així un dilema ètic en relació a aquesta pràctica clínica.

Beauchamp i Childress aporten 5 recomanacions per a tractar als pacients de forma autònoma(17):

1. *«Digues la veritat».*
2. *«Respecta la privacitat dels pacients».*
3. *«Protegeix la confidencialitat de la informació».*
4. *«Obté consentiment per a les intervencions a pacients».*
5. *«Quan t'ho demanin, ajuda a uns altres a prendre decisions importants».*

El compliment d'aquestes recomanacions és incompatible amb l'aplicació de la conspiració de silenci, ja que en la realització de la mateixa no es compleixen cap d'elles.

Segons et al García Mazalvete G. "L'Autonomia es basa en l'autodeterminació de l'individu en l'acceptació per a triar lliurement i en l'autoritat entorn de qüestions que afecten els confins de la seva vida i per tant de la seva mort"(18), per tant per a respectar el dret d'autonomia, s'hauria de donar la opció al pacient de triar lliurement i donar-li l'autoritat per decidir les seves vies de tractament enfront la seva situació de salut.

Per tant, la conspiració de silenci desadaptativa genera un conflicte ètic al no respectar el principi bioètic d'autonomia del pacient, i tot i que aquesta pràctica es realitzi en pro d'altres principis com beneficència i no maleficència, al·legant que s'intenta evitar un dany al pacient ocultant-li parcial o totalment la informació sobre la seva situació actual de salut. Tot i així, el fet que no es respecti un dels principis, tot i respectar els altres, segueix suposant un problema a nivell ètic(16,17).

També s'ha de tenir en compte el Codi Deontològic d'Infermeria Espanyola, fer especial esmena en els articles 10 i 11 del "segon capítol, la infermeria i l'ésser humà. Deures dels infermers/es" (19):

- *Article 10. És responsabilitat de l'infermer/a mantenir informat al malalt, tant en l'exercici lliure de la seva professió, com quan aquesta s'exerceix en les institucions sanitàries, emprant un llenguatge clar i adient a la capacitat de comprensió del mateix.*
- *Article 11. De conformitat amb el que s'indica en l'article anterior, l'infermer/a haurà d'informar al pacient, dins del límit de les seves atribucions. Quan el contingut d'aquesta informació excedeixi el nivell de la seva competència, es remetrà al membre de l'equip de salut més adequat.*

I també el Codi d'Ètica del Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya, especial esmena en "Final de vida" (11):

- *27. La infermera, en el marc de la legislació vigent, vetlla perquè en el procés de final de vida es respectin les creences i valors que han donat sentit a la vida de la persona atesa i perquè mori d'acord amb el propi ideal de bona mort.*
- *28. La infermera acompanya la persona atesa en tot el procés de final de vida, li proporciona el màxim confort i benestar possible i procura facilitar el suport adequat a la família i/o persones significatives.*
- *29. La infermera té la responsabilitat de participar en la presa de decisions clíniques sobre el final de la vida amb l'equip de salut i la persona atesa o amb la família i/o persones significatives quan la persona atesa no pot decidir o així ho desitja. És especialment important que aportï la seva valoració professional davant les decisions relacionades amb l'adequació i/o limitació de l'esforç terapèutic, el rebuig al tractament i la sedació.*

2.6. El pacient terminal

La Societat Espanyola de Cures Pal·liatives (SECPAL), menciona 5 elements fonamentals per a definir la malaltia terminal, i per establir adequadament el tipus de tractament. A

saber: Presència de malaltia avançada, progressiva i incurable; falta de possibilitats raonables de resposta al tractament específic; presència de nombrosos problemes o símptomes intensos, múltiples, multifactorials i canviants; gran impacte emocional en el pacient, la família i l'equip terapèutic, molt relacionat amb la presència, explícita o no, de la mort; pronòstic de vida inferior a 6 mesos”(20).

Per tant, podríem dir que és un pacient en una situació que presenta un alt grau de complexitat, el coneixement del diagnòstic desencadenarà en un procés de canvi que on es modificarà l'estil de comportament, requerirà reajustar i adequar els seus objectius i prioritats, replantejant-se una imatge de futur que s'ha vist afectada, i també el propi projecte de vida que s'ha vist capgirat. Aquesta situació pot provocar situacions d'angoixa i per tant per part del propi pacient com del seu entorn, és un procés natural de protecció enfront un pronòstic terminal i la situació de final de vida inesperada. (2,4,21)

2.6.1 Procés d'adaptació al diagnòstic terminal

Quan es comunica un diagnòstic amb pronòstic terminal, tant el pacient com el seu entorn entren en un procés de canvi, una transició promoguda per un canvi en la salut del pacient. La doctora en medicina i psiquiatria Elisabeth Kübler-Ross va proposar un model de canvi en el que incloïa 7 punts clau(22).

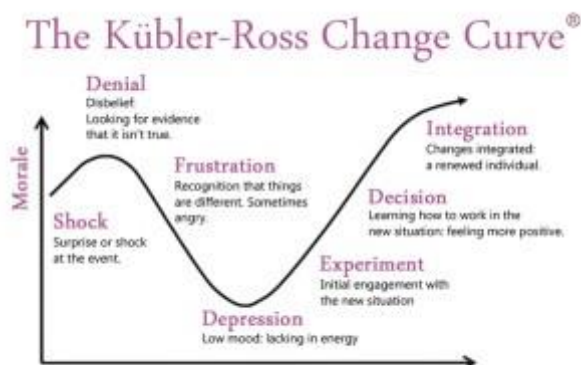


Figura 1. La corba del canvi, procés d'adaptació. Kübler-Ross, Elisabeth. The Kübler-Ross Change Curve[®] (23).

El primer punt és el xoc, és el primer moment en el que el pacient i el seu entorn s'enfronten a la nova situació de salut, aquesta pot ser considerada moltes vegades com una notícia "amenaçant" que genera ansietat i sentiments depressius, i seguidament el més comú és que aparegui el segon punt, la negació, on poden sorgir frases com "això no m'està passant a mi", "els resultats estan equivocats", "s'hauran equivocat de pacient, això no em passa a mi", és un mecanisme de defensa natural que presenten les persones enfront un canvi tant gran com és la comunicació d'un pronòstic terminal, ja que aquest suposa una estimació del temps i la qualitat de vida que li resten a partir del moment de la comunicació(22).

Un cop el pacient i el seu entorn van assimilant la informació, apareix el tercer punt, la ira i la culpa, dues emocions molt potents que compliquen la gestió de la situació, poden sorgir moments d'agitació durant aquest procés, expressions com "per què m'ha passat això a mi?", "jo què he fet per merèixer això"... Posteriorment, apareix la negociació i l'autoculpa, on es comença a establir l'assimilació del canvi, i es comença a tenir interès sobre la terapèutica, el pacient intenta saber quines són les seves opcions, però principalment amb la intenció d'evitar el pronòstic terminal i no d'acceptar-lo(22).

Una vegada superats aquests punts, el pacient entra en un punt de depressió i confusió, s'observa desesperança, el pacient moltes vegades no vol saber res sobre el tema, però intenta assimilar, processar i gestionar la situació per la que està passant al seu temps. Van sorgint dubtes que han de ser abordats per l'equip sanitari quan són demandats i és important mantenir una bona escolta activa per a poder contestar de la manera més adient possible a aquestes inquietuds que presenta el pacient(22).

Finalment entrem en un punt d'acceptació, en el que el pacient accepta el seu diagnòstic amb pronòstic terminal, i comença a intentar gestionar la nova situació i les seves opcions, i seguidament la resolució del problema, on el pacient intenta saber quines decisions ha de prendre a partir d'aquell moment, quines són les seves opcions terapèutiques i tot allò que pot oferir-li l'equip sanitari donada la situació en que es troba, és un procés molt complex on el que veritablement va acceptant el pacient i el seu entorn, és el fet que la mort del mateix és imminent i inevitable, tot i que el seu desig més gran en tot moment serà que les coses no fossin així(22).

2.6.2 L'entorn del pacient amb malaltia terminal

Segons SECPAL, s'ha d'educar i integrar a la família en els tractaments del pacient. La comunicació d'un diagnòstic de malaltia terminal suposa per a la família un gran impacte emocional, aquest pot estar condicionat per la presència de múltiples prejudicis, temors o pors sobre la situació i el futur, aquesta situació ha de ser abordada pel personal sanitari, on s'ha d'oferir tot el suport i ajuda possible als mateixos(20).

És una situació complexa, on caldrà valorar si la família pot emocionalment i pràcticament atendre de manera adequada al malalt en funció d'una sèrie de factors que poden tenir relació tant amb la malaltia, com en l'entorn social, cultural i les circumstàncies de la pròpia vida del malalt i els seus familiars(20).

Hem de tenir en compte, que quan es comunica a l'entorn del pacient el diagnòstic amb pronòstic terminal del mateix, aquest entra en un procés de dol anticipat, ja que tot i que la mort del pacient no hagi tingut lloc encara, el fet que es posi una data aproximada de la seva mort fa que s'iniciï aquest procés de dol de manera anticipada. Aquest dista de les fases del procés de dol: Negació, ira, negociació, depressió i acceptació mencionades per Elisabeth Kübler-Ross, i en aquest cas menciona 3 fases distingides(20):

Primerament existeix una fase d'embotament afectiu, en que l'entorn del malalt necessitarà d'un temps per a processar i acceptar la nova situació que li està ocorrent al seu ser estimat, han de realitzar un procés d'adaptació a la nova situació, i moltes vegades en aquest procés poden observar-se emocions i sentiments com la ira, la impotència o la culpabilitat, que en la majoria de vegades venen donats per un desig de que allò que està passant no ocorri realment, poden aparèixer frases com "això es un malson", és un procés on s'ha d'acompanyar a la família i oferir-li tot el suport que necessitin.

Seguidament s'inicia la fase d'incredulitat i s'observen intents de revertir el desenllaç, és el moment en que existeix una resistència de l'entorn familiar a acceptar el pronòstic terminal, en aquest moment intenten buscar maneres d'evitar-ho, poden buscar altres opinions d'altres professionals, sempre amb la intenció d'evitar la mort del seu ser estimat, poden aparèixer frases com "això no es veritat", "ha tingut que haver un error", "us heu equivocat", entre d'altres, és un procés complex en que raonar pot resultar

complicat, s'experimenten emocions molt intenses sobretot relacionades entorn a la por, derivat de la por a què allò realment sí estigui passant i no s'hi pugui posar remei. Certament, aquesta és una fase és un mecanisme de "protecció" què tenim les persones enfront una notícia què ens resulta potencialment dolorosa(20).

Finalment entrem en una fase de reorganització, conforme la malaltia va progressant i es conclou què la situació és la què és i què és certa, l'entorn es va adaptant a la nova situació i acaba per acceptar-la, i així preparant-se en certa manera per allò que tindrà lloc en un futur proper, tot i seguir tenint la esperança de que aquest fet no arribi a tenir lloc mai, ja què certament és allò que més desitgen(24).

Per tant, sent amb l'entorn del pacient terminal amb qui l'equip sanitari realitza la conspiració o pacte de silenci, s'han de tenir en compte les fases per les que estan passant els mateixos, ja que depenent d'on es trobin la seva participació pot variar i no ser la mateixa en un primer moment de coneixement de l'estat de salut del seu ésser estimat, que un cop hagin anat realitzant el procés d'acceptació a la nova situació(20,24).

Hipòtesis de l'estudi

La hipòtesi d'aquest estudi es què l'impacte que té aplicar la conspiració de silenci en pacients adults amb un mal pronòstic, ja sigui aquesta aplicada per voluntat expressa del pacient o petició dels seus familiars, no sempre acaba produint un efecte beneficiós o positiu sobre el pacient i el seu entorn familiar, i també professional.

3. Objectiu general

Avaluar l'impacte als pacients què en edat adulta i amb mal pronòstic, se'ls hi ha aplicat la conspiració del silenci, segons la percepció dels infermers i infermeres que els atenen al servei de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

3.1 Objectius específics

- Analitzar la quantitat de pacients en edat adulta amb mal pronòstic què els ha beneficiat l'aplicació de la conspiració de silenci en comparació als que no els ha resultat beneficiós, quan voluntàriament ho havien escollit, segons la percepció dels infermers i infermeres que els atenen al servei de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.
- Analitzar la quantitat de pacients en edat adulta amb mal pronòstic què els ha beneficiat l'aplicació de la conspiració de silenci en comparació als que no els ha resultat beneficiós, quan la família havia sol·licitat aquesta pràctica, segons la percepció dels infermers i infermeres que els atenen al servei de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.
- Analitzar l'impacte de l'aplicació de la conspiració de silenci en pacients en edat adulta amb mal pronòstic, segons la percepció dels infermers i infermeres que els atenen al servei de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, en funció de les característiques dels pacients què recorden haver atès.

Aquests objectius corresponen a una pregunta d'estudi, que seria conèixer si l'aplicació de la conspiració de silenci als pacients en edat adulta amb mal pronòstic, els resulta en un benefici o no, sigui aquesta pràctica escollida pel propi pacient o per la seva família, segons les percepcions dels infermers i infermeres que els atenen als serveis de PADES i Cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa, i d'altra banda, es buscarien associacions amb les variables sociodemogràfiques per a observar si es podria determinar un "perfil" del pacient susceptible a sol·licitar-ho voluntàriament versus quan és sol·licitat per la família.

4. Metodologia

4.1 Tipus d'estudi i disseny

Per a donar resposta als objectius mencionats en l'apartat anterior, s'empra una metodologia de tipus quantitatiu, tot i que es té en compte el fet de poder ampliar aquest estudi amb una metodologia mixta si els resultats inicials d'aquest estudi així ho permeten o es considerés adient. L'ús d'aquesta metodologia permetria analitzar en profunditat el fenomen en la utilització d'aquesta pràctica, aportant comprensió als motius i la lògica que s'utilitzen per aplicar-la.

Es realitzarà un estudi analític transversal retrospectiu, ja que s'intenta buscar l'associació o correlació entre diferents factors o característiques en què s'ha aplicat la pràctica de la conspiració de silenci. L'estudi es limitarà a observar el què els infermers i infermeres perceben quan han atès als pacients en edat adulta amb mal pronòstic, en què se'ls ha aplicat aquesta pràctica(25). S'intentarà correlacionar:



Figura 2. Interrelació de l'aplicació de la conspiració de silenci amb els diferents factors, o característiques. Figura d'elaboració pròpia.

Es contempla aquest tipus d'estudi principalment ja que ens permet controlar la selecció dels subjectes i les variables a mesurar, i per tot això és útil per a generar hipòtesis que, posteriorment, caldrà comprovar amb estudis més complexos (26). Per tant, la intencionalitat d'aquest estudi és establir unes bases per a tenir una posada en escena o situació, i posteriorment prosseguir en funció dels resultats obtinguts.

4.2 Àmbit

L'àmbit d'aquest estudi és l'hospital Sant Andreu de la ciutat de Manresa, concretament es durà a terme a la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives i el servei de PADES.

L'hospital Sant Andreu de Manresa n'és l'únic centre del Bages que té una unitat d'hospitalització de cures pal·liatives, i per tant s'hi concentren en aquest la majoria dels casos de la comarca, el que suposa una població de 180.873 habitants segons dades de l'IDESCAT(27).

Segons Sant Andreu Salut (gestora de l'hospital Sant Andreu), la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives té una capacitat de 14 llits, amb una estada mitja de 22 dies i mencionen 312 pacients atesos. El servei de PADES per la seva banda menciona haver atès 451 pacients(28).

Amb coneixença d'aquestes dades, es planteja iniciar aquest estudi en aquests serveis degut a que el tipus de pacient que ingressa en les mateixes es troba en situacions de final de vida, i per tant s'espera una major incidència del fenomen de la conspiració de silenci, als què els infermers i infermeres atendran, i així poder obtenir dades. Es té en compte que aquest fenomen pot ocórrer en altres serveis també tals com oncologia, no obstant aquest estudi pretén fer una posada en situació, i en funció de les dades obtingudes es plantejaria l'ampliació a altres serveis.

4.3 Població i mostreig

En aquest estudi, per a facilitar l'obtenció de dades, es realitzarà un mostreig de conveniència o no probabilístic, on triarem una mostra de subjectes que estan fàcilment

assequibles i disponibles, que seran els infermers i infermeres que treballin a les unitats de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa (26), tenint en compte que en ambdós serveis hi ha dos infermers per torn diürn, i un de nit, es contempla l'assistència d'un total de 10 professionals infermers en ambdues unitats diàriament. Segons les dades de Sant Andreu Salut mencionades en l'apartat anterior, aquests infermers i infermeres atenen una mitjana de 763 pacients a l'any.

4.4 Criteris d'inclusió i exclusió

Els criteris d'inclusió i exclusió establerts per aquest estudi són:

Criteris d'inclusió:

- Infermers i infermeres que treballin a l'equip de PADES i a la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives en el moment de fer l'estudi.
- Infermers i infermeres que hagin a l'equip de PADES i a la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives, com a màxim fa un any des del moment de fer l'estudi.
- Infermers i infermeres que hagin atès pacients adults amb mal pronòstic.
- Infermers i infermeres que coneguin pacients a qui se'ls ha aplicat la conspiració de silenci.
- Infermers i infermeres que acceptin voluntàriament participar en l'estudi.

Criteris d'exclusió:

- L'incompliment dels criteris d'inclusió.

4.5 Descripció de variables

Per a aquest estudi s'han determinat diferents característiques a mesurar, les variables s'han seleccionat tenint en compte la premissa *“recollir tantes variables com sigui necessari i tan poques com sigui possible”* (29).

Com a variables independents de l'estudi, s'identifiquen:

- L'aplicació de la conspiració de silenci.
- La voluntarietat del pacient d'escollir la pràctica aplicada.
- La sol·licitud de la família de la pràctica aplicada.
- Els pacients que estan en edat adulta.
- L'existència d'un mal pronòstic en el pacient.

Com a variables dependents, s'identifiquen:

- Les percepcions dels infermers i infermeres que atenen aquests tipus de pacients en què se'ls aplica la pràctica.
- El benefici existent, o no, de l'aplicació d'aquesta pràctica.
- Les característiques dels pacients què en edat adulta presentin mal pronòstic se'ls aplica aquesta pràctica.

4.6 Instruments de recollida de dades

Per tal d'aconseguir l'obtenció de les dades necessàries per aquest estudi, s'han confeccionat 2 instruments de recollida de dades, que és un qüestionari i una eina d'elaboració pròpia no validats, que alhora de dur l'estudi seran prèviament revisats per experts per a valorar-ne la viabilitat o els possibles errors i així adequar-lo per a que així ens pugui proporcionar les dades que necessitem de la forma més fiable possible.

La primera part del qüestionari (Annex 1) consta d'unes preguntes tipus “control” què ens situaran en el context del participant i els seus coneixements sobre la pràctica així com de pacients en què se'ls hagin realitzat i als quals hagin atès. La segona part (Annex

2), serà a complimentar per aquells que hagin atès a pacients en edat adulta amb mal pronòstic als que se'ls hi apliqui la conspiració de silenci, en aquesta segona part tenim inicialment preguntes per a obtenir dades sociodemogràfiques del pacient en qüestió, i seguidament trobem 3 apartats diferenciats dels quals s'obtenen diferents puntuacions en funció de la resposta obtinguda que ens donaran informació sobre l'impacte l'aplicació de la conspiració de silenci i sobre l'estat de l'esmenat pacient, finalment hi trobarem 5 preguntes a respondre segons la subjectivitat i experiència pròpia del participant.

4.7 Anàlisi de les dades

Per a l'anàlisi de les dades obtingudes mitjançant els instruments esmentats en l'apartat anterior, inicialment procedirem a realitzar la gestió dels resultats obtinguts, per a realitzar-ho es realitzarà un traspàs de les dades al programa Excel®, que ens permetrà endreçar les dades i agrupar-les per a poder, posteriorment, traspasar-les a l'aplicatiu informàtic PSPP que ens permetrà analitzar les dades, i a més es tracta d'un programa de software lliure i per tant el seu ús no ens suposarà cap mena de cost econòmic.

Un cop les dades estiguin introduïdes al programa PSPP, es procedirà a realitzar els anàlisis de dades estadístics següents:

- Variables qualitatives: S'utilitzaran mesures de freqüència informant del nº de casos per categoria, i es calcularan percentatges dels mateixos (si escau).
- Variables quantitatives: S'utilitzaran mesures de tendència central, acompanyades de mesures de dispersió per a que ens informin de fins a quin punt resultarà representativa la mesura de tendència central. Es calcularan la mitja, la desviació estàndard, la mitjana i quartils. Com a proves de significació estadística, les quals ens indicaran la probabilitat de que les diferències que s'observin al comparar les estadístiques siguin degudes a l'atzar o error aleatori, és a dir, que aquestes diferències no es trobin en la població, s'utilitzaran la correlació de Pearson i la correlació d'Spearman.

4.8 Consideracions ètiques i legals

Per a la realització d'aquest estudi, es tindran presents en tot moment els principis de la bioètica mencionats per Beauchamp i Childress (1979). El desenvolupament d'aquest estudi està basat en les consideracions ètiques de la Declaració de Helsinki, i pel Codi Nuremberg realitzant una participació voluntària respectant sempre l'adherència o no a la mateixa en qualsevol moment, i tenint intencions beneficioses per la comunitat.

Tota persona que vulgui participar haurà de signar un consentiment informat.

Es sol·licitarà al comitè d'ètica de la recerca de la UVIC-UCC i al comitè d'ètica de l'hospital Sant Andreu, ja que són la universitat mitjançant es realitza l'estudi, i l'hospital al que es du a terme el mateix (Annex 3).

En referència als participants, se'ls informarà mitjançant un document escrit dels objectius de l'estudi, així com de la metodologia emprada en la realització del mateix utilitzant un llenguatge comprensible i un relat curt per a facilitar així la comprensió a tots els professionals infermers, i intentant fer-ho de la manera més breu per a que sigui més factible que s'acabi llegint el document sencer, i arribant així el participant a comprendre més les bases de l'estudi. Sempre s'ha de tenir en compte que es busca una adherència completament lliure, sense cap intenció de coaccionar ni influenciar als participants (Annex 4). Tot participant haurà de formalitzar la seva entrada a l'estudi realitzant la signatura del consentiment informat (Annex 5), document que assegurarà el principi d'autonomia i el dret a la privacitat de les dades dels participants de l'estudi.

Per a garantir la confidencialitat dels participants, durant la gestió de les dades es procedirà a assignar una codificació alfanumèrica per a cadascun, garantint així l'anonimat(14).

4.9 Procediment de l'estudi

L'estudi s'iniciarà al gener del 2024, primerament es presentarà el projecte al Comitè d'Ètica de la Recerca (CER) de la Universitat de Vic – Universitat Central de Catalunya, i al comitè d'ètica de l'Hospital Sant Andreu, esperant-ne la seva acceptació. Un cop hagin

acceptat el projecte, es procedirà a la sol·licitud dels permisos que siguin necessaris per a poder desenvolupar-lo.

Un cop ja es tingui el projecte acceptat i els permisos hagin sigut concedits, aproximadament al febrer, es procedirà a sol·licitar una reunió amb els supervisors/res d'infermeria de la unitat de cures pal·liatives i del PADES, per a poder així fer-los esmena del projecte i demanar-les la seva col·laboració així com per ajudar-nos a cercar la col·laboració dels professionals infermers que treballen a les seves unitats i que compleixen els criteris d'inclusió i exclusió de l'estudi.

En el moment que s'hagi realitzat la reunió amb supervisió i es comencin a obtenir els potencials participants de l'estudi, es procedirà a enviar mitjançant el correu electrònic institucional un document on s'explicarà informació relativa a l'estudi (Annex 4), així dons, en cas de voler participar en l'estudi, només caldrà que reenviïn la confirmació mitjançant aquest mateix correu electrònic.

Es tindrà en compte el fet que els participants puguin aparèixer durant la durada de la recollida de dades de l'estudi, ja siguin fruits de noves incorporacions, canvis de servei, entre d'altres, sempre tenint en compte el compliment dels criteris d'inclusió i exclusió, que ens aniran informant les supervidores.

Un cop rebudes les confirmacions, es procedirà a pactar una reunió, o reunions, en funció de la disponibilitat dels participants, per a informar-los i resoldre qualsevol dubte que puguin tenir sobre la seva participació en l'estudi, i qui accepti voluntàriament participar-hi, haurà de signar el consentiment informat (Annex 5).

Un cop els participants hagin complimentat el consentiment informat, es procedirà a fer-los entrega de les eines de recollida de dades (Annexes 1, 2), via correu electrònic institucional, on es sol·licitarà una confirmació de rebuda del mateix, i se'ls donarà un marge de resposta d'uns 15 dies.

Tenint en compte el temps entre les reunions i el temps de resposta dels participants, s'estima que aquest procés tindrà una extensió d'aproximadament 2 mesos de duració.

Conforme vagi avançant la recollida de dades de l'estudi, i obtinguem qüestionaris complimentats, aquests s'aniran traspasant a un arxiu al programa Excel® per a organitzar les dades obtingudes, i posteriorment aquestes seran traspassades al programa de dades PSPP, per a poder processar-les.

Un cop s'hagi finalitzat la recollida de les dades de l'estudi, a l'abril de 2024 aproximadament, es procedirà a l'anàlisi de les dades per a l'obtenció dels resultats finals, on s'interrelacionaran les dades obtingudes per a donar resposta als objectius i així obtenir una conclusió en referència a la pregunta d'estudi plantejada inicialment.

Finalment, obtingudes les conclusions de l'estudi, es procedirà a la publicació del mateix, i a la seva difusió seguint el pla de difusió, que s'esmenta posteriorment (Punt 8).

5. Limitacions de l'estudi

Com a limitacions de l'estudi, es contemplen les limitacions pròpies d'aquests tipus de dissenys, no es pot excloure el fet que existeixin factors desconeguts o no observats que expliquin els resultats i quedin fora de l'anàlisi, també es contempla el fet que degut a que només es realitza una mesura en un moment específic en el temps, aquest pot canviar si es canviés el moment en què es prenen (30).

A més, es contempla el fet que pot existir un biaix en la informació obtinguda, ja que degut a la interpretació pròpia i la memòria dels participants, pot ser que els qüestionaris no reflecteixin la realitat.

D'altra banda, el fet que recentment hagi tingut lloc la pandèmia de la covid-19, i que durant aquest temps els serveis no funcionaven amb plena normalitat junt amb el fet d'existir un estat d'emergència, un conseqüent estat d'alarma de la població, la restricció de visites als centres hospitalaris, d'entre altres conseqüències derivades de la pandèmia, podrien alterar els resultats de l'estudi.

6. Recursos

Per a la realització d'aquest estudi, es requeriran els següents recursos:

Com a recursos **materials**, es requerirà d'un ordinador compatible amb els programes requerits (Excel® i PSPP®), llicència del paquet de Windows Office, llicència del Software del programa d'anàlisi estadístic PSPP® (aquesta és gratuïta), documents en paper (impressió de còpies de document informatiu de l'estudi, consentiment informat, qüestionari), llicència del Software d'enquestes QuestionPro®.

Com a recursos **humans**, es requerirà d'experts per a la validació del qüestionari, i d'experts per a l'elaboració de taules de resultats obtinguts.

7. Cronograma de l'estudi

Activitats / Temps d'estudi	01/2024	02/2024	03/2024	04/2024	05/2024
Sol·licitud d'aprovació del projecte al comitè d'ètica.					
Sol·licitud de permisos.					
Reunió amb supervisió.					
Reclutament dels participants i recollida de dades.					
Anàlisi i interpretació dels resultats obtinguts de la recollida de dades.					
Elaboració de les conclusions.					
Elaboració del pla de difusió, i difusió de l'estudi.					

8. Pla de difusió

Un cop hagi finalitzat l'estudi i s'hagin obtingut els resultats, es procediria a la divulgació del mateix, per a poder donar a conèixer la informació que hem aconseguit i les conclusions sobre la mateixa. Per a la difusió de l'estudi, s'ha ideat la publicació en

diferents revistes d'interès científic en relació amb les cures pal·liatives i el final de vida, i en revistes especialitzades d'infermeria.

Seguidament, es detallen els mitjans pels quals està ideada la publicació dels resultats amb intenció de difusió de l'estudi:

- “Enfermería Global”.
- “Revista SECPAL”.
- “ROL enfermería”.
- “Revista Clínica Española”.
- “Tiempos de Enfermería y Salud”.
- “BMC Palliative Care”.
- “Metas de Enfermería”.
- “Agathos, Revista de Atención Sociosanitaria y Bienestar”.

9. Conclusions

La confecció d'aquest treball així com la comprensió de la metodologia m'ha resultat molt complex, però també molt enriquidor al permetre'm comprendre i dur a terme tot allò que hem estudiat prèviament. A més, aquest treball ens permet també poder viure per nosaltres mateixos l'experiència de la branca infermera de la investigació, i ens apropa a veure un cop més l'amplitud d'aquesta la nostra professió.

En referència a l'aplicabilitat d'aquest estudi, podríem dir com s'ha esmentat en apartats anteriors, que en funció dels resultats obtinguts en aquest estudi la intenció seria prosseguir investigant aquest tema si aquests foren rellevants, amb la intenció de poder brindar la millor assistència al pacient i el seu entorn, així com garantir dintre de les possibilitats el màxim grau de confort.

Per a maximitzar els beneficis de les intervencions que els professionals infermers realitzen durant l'assistència al pacient, es planteja què en situacions on s'apliqui la conspiració del silenci, es pugui passar una eina similar a la què s'ha confeccionat en aquest estudi (Annex 2) sobre el pacient en qüestió, i què així es pugui observar si està resultant beneficis pel pacient o no, i com contribuir dintre del rol autònom infermer

amb l'aplicació de diagnòstics d'infermeria que ajudin a que la situació sigui viscuda amb un nivell de benefici òptim. Com a diagnòstics infermers (31), es planteja que es podrien interrelacionar dins cada cas (tenint en compte la individualitat i mantenint un punt de vista holístic del pacient i el seu entorn), els següents:

- NANDA [00072] Negació ineficaç.
 - Definició: *Intent conscient o inconscient de passar per alt el coneixement o significat d'un esdeveniment per reduir l'ansietat i/o el temor, que condueix a un deteriorament de la salut.*

- NANDA [00147] Ansietat enfront la mort.
 - Definició: *Malestar i inseguretat emocional, generada per l'anticipació de la mort i el procés de morir propi o de persones significatives, que afecta de manera significativa la qualitat de vida personal.*

- NANDA [00125] Impotència.
 - Definició: *Estat de pèrdua real o percebuda del control o la influència sobre els factors o esdeveniments que afecten el benestar, la vida o la societat.*

- NANDA [00214] Desconfort.
 - Definició: *Percepció de manca de tranquil·litat, alleujament i transcendència en les dimensions física, psicoespiritual, ambiental, cultural i/o social.*

- NANDA [00302] Risc de dol inadaptat.
 - Definició: *Susceptible d'un trastorn que ocorre després de la mort d'una persona significativa, en el que l'experiència del patiment que acompanya al dol no segueix les expectatives socioculturals, que pot comprometre la salut.*

10. Bibliografía

1. WHO. Noncommunicable diseases: Mortality [Internet]. World Health Organization. 2022 [citado 11 de noviembre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/data/gho/data/themes/topics/topic-details/GHO/ncd-mortality>
2. Lugo MDLÁR benítez de, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 15 de junio de 2008;5(1):53-69.
3. Amengual M. ¿Disminuye el pacto de silencio la autonomía de los pacientes adultos paliativos? [Internet] [TFG]. Universitat de les Illes Balears; 2016 [citado 19 de septiembre de 2022]. Disponible en: https://dspace.uib.es/xmlui/bitstream/handle/11201/4283/Amengual_Vidal_Margarita.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. 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. Med Paliativa. 1 de abril de 2013;20(2):49-59.
5. Llei orgànica 3/2021, de 24 de març, de regulació de l'eutanàsia. [Internet]. 3/2021 mar 24, 2021. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3/dof/cat/pdf>
6. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. 41/2002 may 16, 2003. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>
7. SECPAL. Historia de las Curas Paliativas & Movimiento Hospice [Internet]. [citado 11 de octubre de 2022]. Disponible en: <http://www.cuidarypaliar.es/wp-content/uploads/2017/01/MovHospice.-SECPAL.pdf>
8. Dame Cicely Saunders [Internet]. St Christopher's. [citado 11 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders/>

9. Hospice Foundation Of America - What is Hospice? [Internet]. Hospice Foundation of America. [citado 11 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://hospicefoundation.org/Hospice-Care/Hospice-Services>
10. WHO. Cuidados paliativos [Internet]. World Health Organization. [citado 11 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
11. Consell de Col·legis d'Infermeres i Infermers de Catalunya. Codi d'Ètica de les infermeres i infermers de Catalunya [Internet]. [citado 28 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.consellinfermeres.cat/wp-content/uploads/2016/12/2013-Codi-d%C3%88tica-de-les-infermeres-i-infermers-de-Catalunya..pdf>
12. Mialdea MJ, Sanz J, Rubiales ÁS. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado al enfermo terminal. Psicooncología Investig Clínica Biopsicosocial En Oncol. 2009;6(1):53-63.
13. Domínguez M. La conspiración del silencio: estrategias de comunicación efectiva en los cuidados enfermeros [Internet]. 2020 [citado 27 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://www.enfermeria21.com/revistas/metastaticas/articulo/81529/>
14. BOE. Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal [Internet]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1999-23750>
15. Constitución Española. [Internet]. dic 29, 1978. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>
16. Fabre FA, Craven-Bartle J, Salvans PF, Carulla RMN, Alamego JT, Sala NT, et al. Principios de Ética Biomédica, de Tom L. Beauchamp y James F. Childress. :20.
17. Aparisi S, Carlos J. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas. marzo de 2010;(22):121-57.
18. García G. Hablemos de la eutanasia. marzo de 2021 [citado 17 de octubre de 2022];(47). Disponible en: <https://enfermeriasoria.com/wp-content/uploads/2022/02/Sbes-2022-3.pdf#page=5>

19. Código Deontológico de Enfermería Español [Internet]. [citado 28 de diciembre de 2022]. Disponible en: <https://fefp.us.es/sites/fefp/files/Contenido/Estudios/codigo-deontologico-de-enfermeria.pdf>
20. SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 2020 [citado 14 de octubre de 2022]. Disponible en: <https://www.secpal.org/guia-de-cuidados-paliativos/>
21. Machado JC, Reis HFT, Sena EL da S, Silva RS da, Boery RNS de O, Vilela ABA. El fenómeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Enferm Actual Costa Rica*. junio de 2019;(36):92-103.
22. Kübler-Ross E. *On Grief and Grieving*. 4.^a ed. Vol. 1. Ediciones Luciérnaga; 2016.
23. Kübler-Ross. Kübler-Ross Change Curve® [Internet]. EKR Foundation. [citado 28 de abril de 2023]. Disponible en: <https://www.ekrfoundation.org/5-stages-of-grief/change-curve/>
24. Loitegui A. Duelo anticipado: Sobre el desarrollo del concepto y la importancia de su estudio y abordaje [Internet] [Thesis]. Universidad de Belgrano. Facultad de Humanidades; 2008 [citado 15 de noviembre de 2022]. Disponible en: <http://repositorio.ub.edu.ar/handle/123456789/4783>
25. Cruz V, Moreno A. Estudios transversales | Epidemiología y estadística en salud pública | McGraw Hill Medical [Internet]. [citado 13 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1464§ionid=101050>
145
26. Molina M, Ochoa C. Estudios observacionales (I). Estudios transversales. Medidas de frecuencia. Técnicas de muestreo [Internet]. [citado 13 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es/articulo/6396/estudios-observacionales-i-estudios-transversales-medidas-de-frecuencia-tecnicas-de-muestreo>
27. Idescat. El municipio en cifras [Internet]. [citado 10 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.idescat.cat/emex/?lang=es>

28. Nuestros Servicios - Sant Andreu Salut [Internet]. [citado 14 de enero de 2023]. Disponible en: <https://santandreusalut.cat/es/servicios/>
29. Diseño variables [Internet]. INVSAUD. [citado 21 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.uv.es/invsalud/invsalud/disenyo-variables.htm>
30. Álvarez G, Delgado J. Diseño de Estudios Epidemiológicos. I. El Estudio Transversal: Tomando una Fotografía de la Salud y la Enfermedad.
31. Henfman TH. NANDA International. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier; 2012.
32. Comité de Ética de la Investigación de la UVic-UCC | UVic [Internet]. [citado 20 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.uvic.cat/es/investigacion/comite-de-etica-de-la-investigacion>
33. Model orientatiu de full de consentiment informat | Comissió de Bioètica [Internet]. [citado 20 de marzo de 2023]. Disponible en: <http://www.ub.edu/comissiobioetica/ca/model-orientatiu-full-consentiment-informat>

Annex 1. Instrument de recollida de dades

QÜESTIONARI "IMPACTE DE LA CONSPIRACIÓ DE SILENCI EN ADULTS AMB MAL PRONÒSTIC"

Correu institucional: _____

Edat: _____

Servei al què treballes:

- PADES
- Unitat d'hospitalització de cures pal·liatives

Anys d'experiència laboral als serveis mencionats: _____

Sexe:

- Home
- Dona
- No binari

Coneixes el què és la conspiració del silenci?

- Sí
- No

Dels pacients amb mal pronòstic en edat adulta que atens, o recordes haver atès, has observat si a algun se li ha ocultat informació clínica relativa al seu diagnòstic?

- Sí
- No

Dels pacients amb mal pronòstic en edat adulta que atens, o recordes haver atès, has observat si a algun se li ha ocultat informació clínica relativa al seu pronòstic?

- Sí
- No

Dels pacients amb mal pronòstic en edat adulta que atens, o recordes haver atès, has observat si a algun se li ha ocultat informació clínica relativa al seu tractament o la finalitat d'aquest?

- Sí
- No

Annex 2. Instrument de recollida de dades. Qüestionari segona part (eina)

Cadascuna de les següents seccions correspondran a certes preguntes sobre un pacient que recordes haver atès, de voler-ne mencionar més, es pot repetir el qüestionari, només caldrà omplir la primera pregunta (correu institucional) i es podrà passar directament a aquesta segona part.

Respecte a aquest pacient que recordes haver atès...

Edat (es prega només en edats compreses entre 18 a 70 anys): _____

Nacionalitat _____

Diagnòstic què presentava el pacient: _____

Temps d'ingrés al servei _____

Servei on es va atendre o s'atén al pacient

- Servei de PADES
- Unitat Hospitalària de cures pal·liatives

Sexe:

- Home
- Dona
- No binari

Religió practicada:

- Ateu
- Agnòstic
- Cristià / Catòlic
- Testimoni de Jehovà
- Musulmà
- Budista
- Altres: _____

Nivell d'estudis

- Estudis superiors
- Formació professional
- Estudis secundaris obligatoris
- Sense formació

Estat laboral

- Actiu
- Atur
- Jubilat
- Incapacitat

Estat cognitiu del pacient

- Ple ús de facultats mentals
- Alteracions cognitives lleus
- Alteracions cognitives moderades
- Alteracions cognitives severes

Rol familiar

- Pare/mare
- Fill/a
- Avi/a
- Parella
- Amic íntim

Has observat si la decisió de l'aplicació de la conspiració del silenci ha estat decisió de:

- Voluntari del propi pacient
- Sol·licitud expressada per la família
- Suggestiment del personal sanitari

En referència als desitjos de coneixement expressats pacient...

<i>Escala Likert: 1. Mai demostrat / 2. Rarament demostrat / 3. A vegades demostrat / 4. Freqüentment demostrat / 5. Sempre demostrat</i>	1	2	3	4	5
Has observat si el pacient ha expressat desitjos de conèixer més en referència al seu diagnòstic?					
→ En el cas d'haver satisfet aquest desig, aquest fet va resultar en un benefici pel pacient?					
Has observat si el pacient ha expressat desitjos de conèixer més en referència al seu pronòstic?					

→ En el cas d'haver satisfet aquest desig, aquest fet va resultar en un benefici pel pacient?					
Has observat si el pacient ha expressat desitjos de conèixer més en referència al seu tractament o la finalitat d'aquest?					
→ En el cas d'haver satisfet aquest desig, aquest fet va resultar en un benefici pel pacient?					

En referència a les preocupacions del pacient...

Escales Likert: 1. Mai demostrat / 2. Rarament demostrat / 3. A vegades demostrat / 4. Freqüentment demostrat / 5. Sempre demostrat	1	2	3	4	5
Has observat si el pacient ha expressat preocupacions respecte a una situació de final de vida?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupacions pel cansanci del cuidador?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació per l'impacte de la pròpia mort sobre persones significatives?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o temor al desenvolupament de una malaltia terminal?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o temor a la pèrdua de facultats i capacitats degut a una malaltia?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o temor al dolor relacionat amb una malaltia?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o temor a allò que li resulta desconegut?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o impotència en relació al seu estat de salut?					
Has observat si el pacient ha expressat o informat de pensaments negatius en referència a la mort o la situació de final de vida?					
Has observat si el pacient ha expressat preocupació o temor a sentir-se sol?					

En referència l'estat emocional del pacient...

Escales Likert: 1. Mai demostrat / 2. Rarament demostrat / 3. A vegades demostrat / 4. Freqüentment demostrat / 5. Sempre demostrat	1	2	3	4	5
<i>En referència a les emocions o sentiments "negatius":</i>					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat tristesa?					

Has observat si el pacient ha expressat o demostrat impotència?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat frustració?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat por?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat culpa?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat desesperança?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat frustració?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat vulnerabilitat?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat labilitat emocional?					
<i>En referència a les emocions o sentiments "positius":</i>					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat felicitat?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat tranquil·litat?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat serenitat?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat esperança?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat alegria?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat capacitat de diversió?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat amor i/o gratitud vers els altres?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat entusiasme?					
Has observat si el pacient ha expressat o demostrat satisfacció?					

Has observat si el pacient ha presentat dubtes després de les visites de professionals rebudes?

- sí
- No

Has observat si la família ha presentat dubtes després de les visites de professionals rebudes?

- sí
- No

Has observat si el pacient tenia predisposició per a fer-se càrrec del seu estat de salut i les seves pròpies cures?

- sí
- No

Segons el teu parer, després d'haver estat atenent a aquest pacient...

Consideres que l'aplicació de la conspiració de silenci, en general, va resultar en un benefici per al pacient?

- Sí
- No

Personalment, en aquest cas, consideres que l'aplicació de la conspiració de silenci era la millor opció per al pacient?

- Sí
- No

Creus què es necessita més informació/recursos/formació per a poder donar el millor servei als pacients en què se'ls aplica aquesta pràctica?

- Sí
- No

Creus què en aquest cas l'adaptació a la situació terminal per part del pacient ha resultat:

- Adaptació
- Desadaptació

Creus què en aquest cas l'adaptació a la situació terminal per part de la família ha resultat:

- Adaptació
- Desadaptació

Annex 3. Sol·licitud comitè d'ètica (32)

COMITÈ D'ÈTICA DE RECERCA DE LA UNIVERSITAT DE VIC - UNIVERSITAT CENTRAL DE CATALUNYA FORMULARI DE SOL·LICITUD DE DICTAMEN

Dades de l'Investigador/a Principal o Responsable:

Nom i Cognoms: Aitana Comesaña Amado		DNI/NIE: 47122506Z
Departament: Facultat de Ciències de la Salut	Centre: Fundació Universitària del Bages	
Càrrec: Estudiant del Grau en Infermeria		
Direcció: Av. Universitària, 4, 6, Manresa, 08242, Barcelona.		
Telèfon: +34 673 05 81 16	Fax: --	e-mail: AitanaCA@correu.umanresa.cat
Grup de recerca: Treball de Fi de Grau		Investigador Principal del grup: Aitana Comesaña Amado
Membres equip investigador: --		

Projecte:

Títol Projecte	Avaluació de l'impacte de l'aplicació de la Conspiració de Silenci en pacients adults amb mal pronòstic	
Durada	5 mesos.	
Convocatòria (1): Pla propi	Any: 2024	
<i>(1) I+D, FIS, JA, Pla Propi, projecte UE, contracte directe amb empresa o similar, altres.</i>		
Entitat finançadora: Fundació Universitària del Bages	Finançament sol·licitat:	

INFORMACIÓ SOBRE EL PROJECTE

1. Remetre el projecte complet en format pdf.¹
2. Adjuntar un resum del projecte en format PDF d'un màxim de 2 pàgines amb lletra Arial 10pt que inclogui els següents aspectes:
 - Antecedents, justificació, hipòtesis i objectius.
 - Descripció del disseny metodològic.
 - Experiència del grup d' investigació. Indicar fins a 5 referències bibliogràfiques relacionades amb els antecedents del treball i el mètode, si escau, preferiblement del propi equip investigador.
 - Beneficis esperats.
 - Possibles efectes no desitjables o secundaris.
 - Explicar si existeix algun tipus de contraprestació i/o assegurança pels participants.
 - Aspectes ètics

I, quan s'escaigui, els documents necessaris referents a:

- Permisos o altres informes de les institucions involucrades.
- Informació sobre l'adequació de les instal·lacions i dels instruments requerits.
- Consentiment informat i fulls d'informació als participants (adjuntar el model a emplenar).
- Com es recull el dret explícit de la persona a retirar-se de l'estudi.
- Autoritzacions o informes perceptius d'altres institucions col·laboradores en

- l'estudi.
- Garanties de confidencialitat.

L'Investigador/a Principal confirma que aquest projecte compleix amb el *Codi Ètic* i amb el *Document de Bones Pràctiques en Recerca de la UVic-UCC* i garanteix que així serà durant tota la durada d'aquest.

*En cas de que no existeixin referències que avalin la metodologia, s'hauria d'incloure una descripció detallada del procediment experimental a seguir.

Signatures

Noms i cognoms de l'IP.

Vist- i- Plau del Responsable de Recerca del Centre

Data: _____

Enviar a la Secretaria del CER, cer@uvic-ucc.cat

1 En l'estat d'elaboració en el moment de presentar la sol·licitud.

Annex 4. Document informatiu de l'estudi

FULL D'INFORMACIÓ AL PARTICIPANT

Títol de l'estudi: Avaluació de l'impacte de l'aplicació de la Conspiració de Silenci en pacients adults amb mal pronòstic.

Investigador principal: Aitana Comesaña Amado

Institució partícip: Universitat de Manresa, Fundació Universitària del Bages.

Duració de l'estudi: Gener 2024 – Maig 2024.

Contacte: AitanaCA@correu.umanresa.cat

Introducció

Benvolgut/da professional infermer, hem dirigeixo a vostè per a informar-li sobre un estudi d'investigació què es pretén dur a terme a l'Hospital Sant Andreu, a la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives i el servei de PADES, i al qual ens plau convidar-lo/a. La intenció d'aquest document és informar-li sobre el projecte amb la intenció de què vostè pugui decidir si vol participar o no, per a qualsevol altre consulta, si us plau no dubti en contactar a l'adreça de correu electrònic mencionada a l'inici d'aquest full.

Informar-li també de què la participació en aquest estudi és totalment voluntària, si decideix adherir-se haurà de complimentar un consentiment informat, el qual podrà revocar en qualsevol moment si així ho decideix.

Objectiu de l'estudi:

Avaluar l'impacte de l'aplicació de la conspiració del silenci als pacients en edat adulta amb mal pronòstic segons la percepció dels infermers i infermeres que els atenen als serveis de PADES i la unitat d'hospitalització de cures pal·liatives de l'Hospital Sant Andreu de Manresa.

Procediment de l'estudi:

Posteriorment a la complementació del consentiment informat, se'l demanarà a vostè què complimenti un qüestionari.

Informació referent als riscos i beneficis de l'estudi:

Els participants d'aquest estudi no correran cap mena de risc, ni tampoc cap benefici. Sí és contempla el fet què, al tractar-se d'un qüestionari on haurà de contestar preguntes sobre els pacients que recorda haver atès, pot existir un component emocional per al participant.

Confidencialitat de dades:

Les dades obtingudes a través dels qüestionaris seran sotmeses a la legislació vigent actualment, a saber, "Llei Orgànica de Protecció de Dades (LOPD) 15/1999, de 13 de desembre".

Annex 5. Consentiment informat participants (33)

CONSENTIMENT INFORMAT DEL PARTICIPANT

Títol del projecte de recerca: Avaluació de l'impacte de l'aplicació de la Conspiració de Silenci en pacients adults amb mal pronòstic.

El voluntari ha de llegir i contestar les preguntes següents amb atenció:

(Cal encerclar la resposta que es consideri correcta)

Ha llegit tota informació que li ha estat facilitada sobre aquest projecte? Ha tingut l'oportunitat de preguntar i comentar qüestions sobre el projecte?	SI / NO
Ha rebut suficient informació sobre aquest projecte? Ha rebut respostes satisfactòries a totes les preguntes?	SI / NO
Quin investigador li ha parlat d'aquest projecte? (nom i cognoms).....	SI / NO
Ha comprès que vostè és lliure d'abandonar aquest projecte sense que aquesta decisió pugui ocasionar-li cap perjudici?	SI / NO
En qualsevol moment	SI / NO
Sense donar-ne cap raó	SI / NO
Ha comprès els possibles riscos associats a la seva participació en aquest projecte?	SI / NO
Està d'acord en participar-hi?	SI / NO
Rebrà algun tipus de compensació per participar-hi?	SI / NO
(Només si escau) Autoritza la participació en el projecte de la persona de qui vostè és responsable?	SI / NO

(Nom i cognoms de la persona responsable)

Signatura:

Nom i cognoms del voluntari

En cas que més endavant vostè vulgui fer alguna pregunta o comentari sobre aquest projecte, o bé si volrevocar la seva participació en el mateix, si us plau contacti amb: Aitana Comesaña Amado, Facultat de Ciències de la Salut de la Universitat de Manresa (Fundació Universitària del Bages), Av. Universitària, 4, 6, Manresa, 08242, Barcelona.

E-mail de contacte: AitanaCA@correu.umanresa.cat

Telèfon/s de contacte: + 3 4 673 05 81 16

Lloc, data i signatura de l'investigador:

Exemplar per al participant / Exemplar per a l'investigador