

El fenómeno de la conspiración del silencio en pacientes en cuidados paliativos: una revisión integrativa¹

Juliana Costa Machado², Helca Franciulli Teixeira Reis³, Edite Lago da Silva Sena⁴, Rudval Souza da Silva⁵, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery⁶, Alba Benemérita Alves Vilela⁷

Institución: Universidad Estatal del Sudoeste da Bahía (UESB)

RESUMEN

Objetivo identificar el fenómeno de la conspiración del silencio en la vivencia de pacientes en cuidados paliativos, familiares y profesionales de salud. Se trata de una revisión integrativa, realizada a partir de búsquedas en la Biblioteca Virtual de Salud (BVS) primero por medio de los descriptores "Cuidados Paliativos", "Cuidados Paliativos en la terminalidad de la vida" y "Conspiración de silencio", siendo AND el operador booleano utilizado. En seguida se utilizó uni-términos "conspiración de silencio" y "pacto de silencio". Los criterios de inclusión fueron: año de publicación, últimos 10 (diez) años (2008 a 2017); Idiomas: portugués, inglés y español; y el texto en su totalidad. Así seleccionó 9 artículos, siendo 7 (77,8%) indexados en el BDENF y 2 (22,2%) en la LILACS. Los resultados demostraron alta incidencia de la conspiración del silencio en pacientes bajo cuidados paliativos, la comunicación ineficaz contribuye a la falta de información entre profesionales de salud, pacientes y familiares sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad. Los sentimientos de miedo, angustia y ansiedad son experimentados por pacientes y familiares. Se concluye que hay necesidad de aprender oír a los pacientes y familiares con el objetivo de percibir cómo dirigir de la mejor forma la comunicación sobre la terminalidad de vida, proporcionando autonomía al paciente en la conducción de sus actitudes frente al proceso que está viviendo.

Palabras clave: Comunicación; Cuidados-paliativos; Relaciones-familiares; Pacientes.

DOI: 10.15517/revenf.v0i36.34235

¹ **Fecha de recepción:** 09 de agosto del 2018

Fecha de aceptación: 21 de noviembre del 2018

² Enfermera. Doctoranda del Programa de Post-Graduación en Enfermería y Salud de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía (UESB). Docente del curso de Graduación en Enfermería de la UESB. Jequié-Bahía-Brasil. Correo electrónico:

julicmachado@hotmail.com

³ Enfermera. Doctoranda del Programa de Post-Graduación en Enfermería y Salud de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía (UESB). Docente del curso de Graduación en Enfermería de la Universidad Federal de Bahía. Correo electrónico: helcareis@gmail.com

⁴ Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora del Programa de Post- Graduación en Enfermería y Salud de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía. Correo electrónico: editelago@gmail.com

⁵ Enfermero. Doctor en Enfermería. Profesor de la Universidad del Estado de Bahía (UNEB). Correo electrónico: rudvalsouza@yahoo.com.br

⁶ Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora del Programa de Post-Graduación en Enfermería y Salud de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía. Correo electrónico: rboery@uesb.edu.br

⁷ Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora del Programa de Post-Graduación en Enfermería y Salud de la Universidad Estatal del Sudoeste de Bahía. Correo electrónico: albavilela@gmail.com

The phenomenon of the conspiracy of silence in patients in palliative care: an integrative review¹

Juliana Costa Machado², Helca Franciulli Teixeira Reis³, Edite Lago da Silva Sena⁴, Rudval Souza da Silva⁵, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery⁶, Alba Benemérita Alves Vilela⁷

Institution: State University of Southwest Bahia (UESB)

ABSTRACT

The objective was to identify the phenomenon of the conspiracy of silence in the experience of patients in palliative care, family and health professionals. This is an integrative review, carried out based on searches in the Virtual Health Library (VHL), firstly by means of the descriptors "Palliative Care", "Palliative Care in the terminality of life" and "Conspiracy of silence", being AND the operator boolean used. Then we used the terms "conspiracy of silence" and "pact of silence". The inclusion criteria were: year of publication, last 10 (ten) years (2008 to 2017); languages: Portuguese, English and Spanish; and text in full. Thus, 9 articles were selected, 7 (77.8%) indexed in the BDEF and 2 (22.2%) in LILACS. The results showed a high incidence of the conspiracy of silence in patients undergoing palliative care, ineffective communication contributes to the lack of information among health professionals, patients and families about the diagnosis and prognosis of the disease. Feelings of fear, anguish and anxiety are experienced by patients and family members. It is concluded that there is a need to learn to listen to patients and their families with the objective of understanding how to best communicate the communication about the terminality of life, providing autonomy to the patient in the conduct of their attitudes towards the process they are experiencing.

Keywords: Communication; Family-relationship; Palliative-care; Patients.

DOI: 10.15517/revenf.v0i36.34235

¹ **Date of reception:** August 9, 2018

Date of acceptance: November 21, 2018

² Nurse. PhD student at the Post-Graduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest of Bahia (UESB). Lecturer at the Undergraduate Nursing Course of UESB. Jequié-Bahia-Brazil. E-mail: julicmachado@hotmail.com

³ Nurse. PhD student at the Post-Graduate Program in Nursing and Health, State University of Southwest of Bahia. Professor of the Undergraduate Nursing Course of the Federal University of Bahia. E-mail: helcareis@gmail.com

⁴ Nurse. PhD in Nursing. Professor of the Post-Graduate Program in Nursing and Health of the State University of Southwest of Bahia. E-mail address: editelago@gmail.com

⁵ Nurse. Doctor of Nursing. Professor at the State University of Bahia (UNEB). E-mail: rudvalsouza@yahoo.com.br

⁶ Nurse. PhD in Nursing. Professor of the Post-Graduate Program in Nursing and Health of the State University of Southwest of Bahia. E-mail: rboery@uesb.edu.br

⁷ Nurse. PhD in Nursing. Professor of the Post-Graduate Program in Nursing and Health of the State University of Southwest of Bahia. E-mail address: albavilela@gmail.com

O fenômeno da conspiração do silêncio em pacientes em cuidados paliativos: uma revisão integrativa¹

Juliana Costa Machado², Helca Franciulli Teixeira Reis³, Edite Lago da Silva Sena⁴, Rudval Souza da Silva⁵, Rita Narriman Silva de Oliveira Boery⁶, Alba Benemérita Alves Vilela⁷

Instituição: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB)

RESUMO

Objetivou identificar o fenômeno da conspiração do silêncio na vivência de pacientes em cuidados paliativos, familiares e profissionais de saúde. Trata-se de uma revisão integrativa, realizada a partir de buscas na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) primeiramente por meio dos descritores “Cuidados Paliativos”, “Cuidados Paliativos na terminalidade da vida” e “Conspiración de silencio”, sendo AND o operador booleano utilizado. Em seguida utilizou-se uni-termos “conspiración de silencio” e “pacto de silencio”. Os critérios de inclusão foram: ano de publicação, últimos 10 (dez) anos (2008 a 2017); idiomas: português, inglês e espanhol; e texto na íntegra. Assim selecionou 9 artigos, sendo 7 (77,8%) indexados no BDENF e 2 (22,2%) na LILACS. Os resultados demonstraram alta incidência da conspiração do silêncio em pacientes sob cuidados paliativos, a comunicação ineficaz contribui para a falta de informação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares sobre o diagnóstico e prognóstico da enfermidade. Sentimentos de medo, angústia e ansiedade são vivenciados por pacientes e familiares. Conclui-se que há necessidade de aprender a ouvir os pacientes e familiares com o objetivo de perceber como direcionar da melhor forma a comunicação sobre a terminalidade de vida, fornecendo autonomia ao paciente na condução das suas atitudes frente ao processo que está vivenciando.

Palavras chave: Comunicação; Cuidados-paliativos; Relaciones-familiares; Pacientes.

DOI: 10.15517/revenf.v0i36.34235

¹ **Data de recepção:** 9 de agosto de 2018

Data de aceitação: 21 de novembro de 2018

² Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB). Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UESB. Jequié-Bahia-Brasil. Correio eletrônico:

julicmachado@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia.

Professora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Bahia. Correio eletrônico: helcareis@gmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Correio eletrônico: editelago@gmail.com

⁵ Enfermeiro. Doutor em Enfermagem. Professor da Universidade do Estado da Bahia (UNEB). Correio eletrônico:

rudvalsouza@yahoo.com.br

⁶ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Correio eletrônico: rboery@uesb.edu.br

⁷ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia. Correio eletrônico: albavilela@gmail.com



INTRODUÇÃO

O processo de adoecimento traz inúmeras repercussões na vida das pessoas e suas famílias que vivenciam tal situação, em especial quando se trata de uma doença sem perspectivas de cura, a caminho da situação de terminalidade. As formas de enfrentamento de tais vivências pelo paciente, família e profissionais de saúde estão diretamente relacionadas com o estilo de comunicação estabelecido entre eles, bem como com o envolvimento nas decisões de fim de vida.

Alguns autores apontam que o não falar pode estar acompanhado de falhas na comunicação, podendo trazer repercussões que se mostram como uma possível negação da situação pelas pessoas envolvidas - pacientes e/ou familiares - gerando nestes o isolamento, quando demonstram uma possível fragilidade psíquica, que pode demonstrar sentimentos ou atitudes como indiferença e hostilidade, mas que contraditoriamente denuncia um silêncio velado, “um faz de conta” de aceitação, em que tudo vai bem, que na verdade acusa algo que não se faz compreensível ou suportável^{1,2}.

Em contrapartida, a literatura também evidencia que o estresse gerado diante de um diagnóstico de doença terminal pode criar uma comunicação muito mais plena e profunda entre pacientes e familiares, e em outras situações, ter o efeito oposto^{1,3}. Além do diagnóstico, ao abordar a temática da morte ou a sua iminência, dificilmente o paciente verbaliza sobre tal possibilidade ou condição a alguém, porém, aceitá-la enquanto condição humana torna-se saudável e necessário, no sentido de que por meio do acesso à verbalização, a morte é (re)significada e possivelmente (re)elaborada³.

No entanto, em muitas situações, a ocultação de tal informação, resulta no que pode ser chamado de Conspiração ou Pacto do Silêncio, definido como o acordo implícito ou explícito, por familiares, amigos e/ou profissionais, para alterar a informação fornecida ao paciente sem levar em conta o desejo de conhecimento do mesmo, com relação a ocultação do diagnóstico, e/ou prognóstico e/ou gravidade da situação. Esta é considerada como uma barreira que se levanta a frente da verdade^{4,5}.

Quando é o próprio paciente que não quer saber a verdade, não se pode dizer que se trata da conspiração do silêncio, e tal situação requer grande sensibilidade e capacidade de comunicação⁵.

Nesta perspectiva, evidencia-se que na literatura há muitas controvérsias acerca da conspiração ou pacto do silêncio em se tratando de pacientes com doença terminal, em cuidados paliativos. No Brasil foi possível identificar durante a construção dessa revisão que pouco ainda se discute sobre essa realidade, cada vez mais vivenciada pelos profissionais de saúde, que se dedicam a cuidar de tais pacientes, o que confirma a importância/relevância dessa discussão que transita entre os limites da ética e bioética profissional, e das questões jurídicas.

Diante desse contexto, nos sucedeu a seguinte inquietação: Como ocorre o fenômeno da conspiração do silêncio e sua presença identificada na vivência de pacientes em cuidados paliativos, familiares e profissionais de saúde?

Assim, este estudo teve como objetivo identificar o fenômeno da conspiração do silêncio na vivência de pacientes em cuidados paliativos, familiares e profissionais de saúde.



MATERIAIS E MÉTODOS

O estudo foi realizado com base nos pressupostos da pesquisa de revisão integrativa, considerada como uma abordagem metodológica ampla no que se refere as revisões, pois permite a inclusão tanto de estudos experimentais, quanto estudos não-experimentais para uma compreensão abrangente do fenômeno a ser analisado⁶.

Ademais a revisão integrativa colabora para a análise de pesquisas relevantes que subsidiam a tomada de decisão, propiciando a melhoria da prática clínica, e ainda sugere a identificação de lacunas do conhecimento que elucidam a necessidade de novos estudos na área da respectiva pesquisa⁷.

Para a elaboração desse estudo, foram seguidas seis fases⁸ sendo a 1ª fase: a elaboração da pergunta norteadora; 2ª Fase: busca de publicações na literatura sobre a temática; 3ª Fase: coleta de dados para seleção dos artigos; 4ª Fase: análise crítica dos estudos incluídos, esta fase demandou uma abordagem organizada para ponderar o rigor e as características de cada estudo; 5ª Fase: discussão dos resultados, quando ocorreu a interpretação e síntese dos resultados, comparando os dados evidenciados na análise dos artigos ao referencial teórico. Além de identificar possíveis lacunas do conhecimento, foi possível delimitar prioridades para estudos futuros; e, finalmente a 6ª Fase: apresentação da revisão integrativa, de forma clara e completa para permitir ao leitor avaliar criticamente os resultados.

O processo de busca bibliográfica de publicações nacionais e internacionais foi realizado entre agosto a outubro de 2017, através da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) por meio dos descritores “Cuidados Paliativos”, “Cuidados Paliativos na terminalidade da vida” e “Conspiración de silencio” (este foi pesquisado em espanhol, pois em português não se obteve sucesso nas buscas), sendo AND o operador booleano utilizado. Desta forma, na BVS, na primeira busca realizada com tais descritores surgiram 6.366 documentos, os quais reduziram para 2.182 documentos quando aplicados os seguintes critérios de inclusão: Ano de publicação, últimos 10 (dez) anos (2008 a 2017); idiomas: português, inglês e espanhol; e texto completo. Foram excluídos estudos em duplicidade e que não se enquadraram ao objetivo da pesquisa.

Assim utilizamos a segunda busca com os uni-termos “conspiración de silencio” e “pacto de silencio”, por meio da leitura exploratória do título, resumo de cada referência, a identificação com o tema e leitura na íntegra foram selecionados nove artigos que fizeram parte da análise do estudo. Dos artigos selecionados sete (77,8%) eram indexados no *Banco de Dados em Enfermagem* (BDENF) e dois (22,2%) na *Literatura latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS).

Desta maneira, foi realizada a leitura seletiva, analítica e interpretativa do universo de referências selecionadas relacionando-as ao objetivo da pesquisa. A leitura seletiva buscou analisar criticamente o texto e determinar de fato qual a matéria que interessa ao estudo. A leitura analítica teve por objetivo ordenar as informações contidas nas fontes, já a leitura interpretativa objetivou conferir um significado global dos dados encontrados, tornando possível uma associação com conhecimentos previamente obtidos⁹.



Considerações éticas

Por se tratar de uma pesquisa de revisão integrativa não foi necessário submissão ao Comitê de Ética em Pesquisa. Os dados foram analisados por meio da categorização temática, a fim de realizar uma análise do tema central e obter enfoques variados, de maneira a serem avaliados e organizados em categorias de acordo com suas ideias principais¹⁰.

RESULTADOS

Nesta pesquisa de revisão integrativa foram analisados nove artigos (Tabela 1) com destaque para a escassez de estudos, considerando a publicação de apenas dois artigos nos anos de 2008 e 2016, um artigo em 2012, 2013, 2014, 2015 e 2017 sendo que não foram encontradas pesquisas sobre a temática pesquisada nos outros anos que faziam parte do recorte de tempo estabelecido para o estudo.

Tabela 1. Jequié, Bahia, Brasil. Síntese dos artigos de acordo com título, ano de publicação, autores, objetivo, periódico e conclusão, 2017.

Nº	Título dos artigos/ Ano de Publicação	Autores	Periódico	Conclusão
01	El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. 2008	Maria de los Angeles Ruiz-Benítez de Lugo; Maria Cristina Coca	Psicooncologia	O fator que tem mais peso na comunicação do diagnóstico é o medo de repercussões negativas que podem surgir a partir da comunicação do estado atual do paciente. O pacto ou a conspiração do silêncio nos parentes de pacientes oncológicos em situação terminal é uma construção mensurável que apresenta uma alta porcentagem de ocorrência.
02	Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. 2008	Schmidt, J.; Montoya, R.; García-Caro, M.P.; Cruz, F..	Index de Enfermería	O conhecimento ou omissão do diagnóstico e prognóstico marca a diferença entre os dois processos e o luto subsequente da família. Um processo marca que o conhecimento da proximidade da própria morte permite que o paciente e a família desenvolvam estratégias iniciais de luto e contribuem para fortalecer o senso de "autocontrole". O outro processo marca que a ignorância desse diagnóstico resulta em um esforço infrutífero pela alternativa curativa.
03	A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. 2012	Camila Christine Volles; Greici Maestri Bussoletto; Giseli Rodacoski.	Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar	Os resultados Os resultados demonstraram que em todos os momentos percebe-se que o silêncio vem camuflar ou maquiagem uma situação que traz consigo dor, angústias e medos diante do desconhecido ou da certeza inaceitável.
04	Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes	José Carlos Bermejo, Marta Villacieros, Rosa Carabias, Ezequiel Sánchez, Belén Díaz-Albo	Medicina Paliativa	Há um maior conhecimento do diagnóstico do que o prognóstico e o progresso é feito nos processos de informação. Mesmo assim, uma vez que há pacientes que não avançam sem mostrar atitude (nem eles nem seus parentes) para o conhecimento de sua



	observadas. 2013			doença.
05	Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente - cúmplices da conspiração do silêncio. 2014	Maria Inês Fernandez Rodriguez	Psicologia Revista	Indicou possíveis estratégias de intervenções para diminuir a incidência do pacto, porém ainda hoje, se vivenciam mortes solitárias e despedidas silenciadas.
06	El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. 2015	Ángela Cejudo López, Bego-na López López, Miguel Duarte Rodríguez, María Pilar Crespo Serván, Concepcion Coronado Illescas; Carlota de la Fuente Rodriguez	Enfermería Clínica	Identificou que a conspiração do silêncio é gerada pelo bloqueio da comunicação profissional-paciente pela família; mentiras, para manter ocultação; suspeita de que o paciente conhece a verdade; ocultação do médico responsável pelo processo do paciente, atenção paternalista; sentimentos de tristeza, sofrimento, resignação.
07	Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. 2016	Sergi Font-Ritort, José Antonio Martos-Gutiérrez, Mercedes Montoro-Loriteb y Lluís Mundet-Pons	Enfermería Clínica	Os pacientes terminais oncológicos apresentam conhecimento sobre seu diagnóstico, gerando que a conspiração do silêncio seja dada em menor grau. Este conhecimento são transmitidos usando palavras diferentes e com a presença de eufemismos.
08	Conspiración de silencio en familias de pacientes oncológicos en etapa terminal. 2016	Xiomara de la Caridad Guilarte Marrero; Carmen Regina Victoria Garcia-Viniegras; Belkys Leidis González Blanco	Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana	Para a maioria dos pacientes com câncer estudados foi oculto seu diagnóstico e prognóstico, entretanto eles manifestaram a necessidade de saber sobre a sua doença.
09	Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. 2017	Espinoza-Suárez, Nataly R; Zapata del Mar, Carla Milagros; Mejía Pérez, Lina Andrea	Revista de Neuro-Psiquiatria	É importante definir o mais claramente possível a informação paciente e família sobre diagnóstico, doença e prognóstico, e receptividade total devem ser exercidas em suas dúvidas, crenças, expectativas e até mesmo os mitos ou fábulas que todos têm sobre a doença diagnosticada.

Fonte: Elaboração dos autores.

A partir da análise dos estudos emergiram duas categorias: 1) O fenômeno da conspiração do silêncio e 2) Vivências da conspiração do silêncio: suporte para o paciente, apoio à família e conhecimento dos profissionais de saúde.

DISCUSSÃO

Categoria 1: O fenômeno da conspiração do silêncio

Mesmo no fim da vida, a comunicação é uma ferramenta importante, isso parte de que as informações sobre o diagnóstico e prognóstico permitem que pacientes e familiares vivenciem esse período de forma menos dolorosa. Entretanto, em muitos casos o fenômeno da conspiração do silêncio se estabelece como um acordo implícito ou explícito por parte dos familiares, amigos e profissionais objetivando ocultar o diagnóstico ou a gravidade da situação para o paciente¹¹.

Um dos objetivos dos cuidados paliativos é permitir a prevalência da autonomia da pessoa frente a uma condição de enfermidade, sua tomada de decisões no que diz respeito a sua saúde, preservando e respeitando os valores e



convicções dos pacientes e família. Desta maneira, como o núcleo familiar aborda a situação da terminalidade da vida depende de como o paciente e família enfrentam a enfermidade e a morte⁴.

Estudo aponta que a comunicação desenvolvida entre a tríade equipe médica, família e paciente no processo de fim de vida deve ser aperfeiçoada para diminuir o impacto emocional e permitir assimilação gradual da realidade. Assim, quando o paciente e a família apresentam respostas diferentes em relação ao tratamento ou questões de terminalidade de vida, sua comunicação fica ineficaz e partilhar sentimentos pode se tornar impossível no desejo de proteger o ente querido¹¹.

A conspiração do silêncio constitui uma ação que elimina toda a possibilidade de analisar a origem e o desenvolvimento da enfermidade terminal, a qual pode ser motivada por diferentes causas: como evitar sofrimento para o paciente, forte paternalismo familiar, dificuldades de comunicação entre os profissionais de saúde, família e paciente, autoproteção dos profissionais de saúde e familiares frente a dificuldade de manejar e enfrentar as manifestações dos pacientes, falta de capacitação dos profissionais de saúde no que diz respeito a comunicação de más notícias, dificuldade de discutir a terminalidade da vida associada aos tabus gerados pela nossa sociedade, dentre outras⁴.

A conspiração do silêncio apresenta alta incidência na atualidade, assim como as consequências geradas por tal impacto, sendo que das consequências abordadas por alguns estudos é a confabulação de negação da informação, resultando nas mentiras piedosas, ou seja, que o paciente “vai sair desse estado enfermo” e o sentimento da falta de honestidade pós a morte do ente querido, fato que dificulta o luto dos familiares no pós-morte do seu ente querido^{4,11,12}.

Estudo demonstrou que um grande número de pacientes paliativos, sem comprometimento cognitivo, lhe falta informações sobre o diagnóstico e prognóstico, o que não acontece com seus familiares que conhecem que o paciente se apresenta em processo de terminalidade da vida¹³. Entretanto um estudo realizando com pacientes oncológicos em estado terminal apontou uma baixa conspiração do silêncio entre os pesquisados, eles descrevem os conhecimentos do diagnóstico através de palavras como câncer e tumor, o que pode justificar que o conhecimento foi adquirido no momento do diagnóstico inicial e pode ter evoluído¹⁴.

Lopez e colaboradores destacaram em sua pesquisa que o pacto do silêncio é gerado pela crença de que dizer a verdade para o paciente em cuidado paliativo é prejudicial e que o processo de decisões compartilhadas é escasso. Além disso, afirma que a conspiração do silêncio traz aos familiares o sentimento de reduzir a dor do paciente frente à morte¹⁵.

Neste sentido, o conhecer sobre a proximidade da morte permite que o paciente e a família desenvolvam estratégias de luto e reforçam o sentimento de autocontrole e tomada de decisão satisfatória¹⁶.

Categoria 2: Vivências da Conspiração do Silêncio: suporte para o paciente, apoio a família e conhecimento dos profissionais de saúde.

Frente a terminalidade da vida, tanto a família quanto os pacientes apresentam reações emocionais de ansiedade, tristeza, culpa, impotência, raiva e medo e, neste sentido, é necessária uma comunicação eficaz. A família



experimenta desafios, não direcionada apenas ao papel de cuidador, mas a dor e o luto em relação à morte iminente. Neste sentido, para a família embebida de vários sentimentos, com o objetivo de proteção e vendo como um ato de amor, solicitam que os profissionais de saúde não esclareçam toda a informação de diagnóstico e prognóstico, estabelecendo assim, a conspiração do silêncio¹¹.

Pesquisa aborda que os pacientes envolvidos com a conspiração do silêncio se sentem isolados, incompreendidos, enganados, ansiosos, deprimidos e se encontram impossibilitados de encerrarem assuntos importantes, tal situação impede as despedidas dos envolvidos¹¹.

Para diminuir a conspiração do silêncio é necessário melhorar a relação dos profissionais de saúde com a família e paciente, humanizando o tratamento, melhorando a sensação de autocontrole por parte dos pacientes e familiares, abordando as más notícias sem pressa, entendendo como um processo e como tal, os pacientes e família precisam ter oportunidade de fazerem perguntas e tirarem suas dúvidas, adaptando a informação em quantidade e qualidade de acordo com as emoções dos pacientes e família. A comunicação eficaz é um fator fundamental para adequada para o êxito do tratamento médico pois influenciará na adesão terapêutica e estado de ânimo dos envolvidos^{4,11}.

Entretanto verifica-se que apesar da temática sobre os cuidados paliativos ser relevante, é pouco discutida durante a formação profissional e não há atividades de educação permanente com os profissionais de saúde que desenvolvem o cuidado paliativo¹⁷.

Pesquisa apontou que a conspiração do silêncio foi experimentada por pacientes referindo uma comunicação inadequada, os quais enfrentaram obstáculos familiares com um clima tenso e negativo, crenças familiares perturbadoras ocultando o diagnóstico e prognóstico, quando os pacientes relatavam a manifestação da necessidade em saber sobre a sua enfermidade, assim esse clima familiar é um aspecto negativo em relação ao evento que a família vem passando¹⁸.

É fato que existem diferentes olhares envolvidos nos cuidados paliativos, entretanto o melhor cuidado ao paciente pode ser desenvolvido a partir de um olhar compreensivo e interativo com os familiares¹⁹.

O perfil do conspirador pode ser descrito como de um membro da família de preferência mulher que tem dificuldade na comunicação com o paciente, apresenta medo de repercussões da verdade, instabilidade emocional frente a morte e acredita que é melhor para o paciente viver sem saber do seu diagnóstico e prognóstico, o que seria melhor para ele¹².

Para Volles e colaboradores a conspiração do silêncio aparece como uma proteção seja do familiar do paciente ou dos profissionais de saúde, em outros momentos como uma expressão de negação para suportar o processo do morrer, o que não se pode afirmar se deveria ter feito e o que era o certo¹.

O cuidador da pessoa em cuidados de fim vida pode vivenciar vários sentimentos como angústia, tristeza e ansiedade, sentimentos inerentes a este momento complexo. Assim, entende-se que a comunicação da equipe com o cuidador sobre a aproximação da morte pode estimular um processo de elaboração psíquica desta experiência, favorecendo a expressão de sentimentos e planejamento dos últimos momentos ao lado do paciente²⁰.



Estudo aponta que os conhecimentos dos profissionais de saúde é um elemento necessário para manejar a conspiração do silêncio. Assim, é importante prevenir a conspiração do silêncio através de alguns pontos: os profissionais necessitam ter uma base de comunicação eficaz desde o início da relação profissionais, família e paciente e considerar que o paciente é dono da informação e que ele decide sobre sua vida e como deve ser gerenciada a informação sobre si; questionar se os pacientes desejam saber “toda a verdade”⁴.

Os profissionais de saúde devem ter conhecimentos e habilidades necessárias para o manejo da informação e comunicação com o paciente terminal e seus familiares, é fundamental promover e manter a autonomia do paciente, principalmente se o paciente em estado terminal conserva suas funções cognitivas.

CONCLUSÕES

Os resultados desta pesquisa demonstraram que a comunicação é um instrumento importante para os pacientes em cuidados paliativos e que sua ação ineficaz gera a falta de conhecimento do diagnóstico e prognóstico para pacientes e/ou familiares.

Os estudos analisados apresentaram as barreiras e importância de se pesquisar sobre a conspiração do silêncio, devido a sua alta incidência, as suas causas, consequências para os pacientes e/ou familiares e a falta de conhecimentos dos profissionais de saúde frente a comunicação de más notícias. É necessário que a tríade paciente, família e profissionais de saúde estejam abertos para vivenciar sobre as questões de morte e morrer em cuidados paliativos, expressando suas dúvidas, medos, angústias e ansiedades proporcionando-lhes amparo à despedida que em algum momento será inevitável.

Assim, é necessário aprender ouvir os pacientes e familiares com o objetivo de perceber como direcionar da melhor forma a comunicação sobre a terminalidade de vida, fornecendo autonomia ao paciente na condução das suas atitudes frente ao processo que está vivenciando. Uma família que manifesta o desejo de esconder um diagnóstico ou prognóstico de um paciente apresenta as suas limitações emocionais e precisa ser cuidada, acolhida e ouvida mesmo diante do momento. Desta forma, há momentos que a comunicação tem que abrir caminhos, aproximar as pessoas, permitir as expressões e sentimentos.

Declaração de Conflito de Interesse

Os autores do manuscrito declaram que não há conflitos de interesse sejam de ordem pessoal, financeira, comercial, política, acadêmica e profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Volles CC, Bussoletto GM, Rodacoski G. A conspiração do silêncio no ambiente hospitalar: quando o não falar faz barulho. Rev. SBPH. 2012; 15(1): 212-231.
2. Oliveira I. Intervenção psicológica na clínica cirúrgica. In: Knobel E. Condutas no Paciente Grave. 4ª Ed, São Paulo: Ed. Atheneu, 2016.



3. Kitajima K, Cosmo M. Comunicação entre paciente, família e equipe no CTI. In: Knobel, E.; Andreoli, P. B. de A., & Erlichman, M. R. *Psicologia e Humanização: assistência aos pacientes graves* (pp.101-112). São Paulo: Atheneu, 2008.
4. Espinoza-Suárez NR, Zapata MCM, Pérez LAM. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr.* 2017; 80(2).
5. Lugo RB, Coca M. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología Norteamérica.* 2008.
6. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: O que é e como fazer. *Einstein.* 2010; 8(1 Pt 1): 102-6.
7. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto – enferm.* 2008; 17(4): 758-64.
8. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health.* 1987; 10 (1): 1-11.
9. Gil, A C. *Como Elaborar Projetos de Pesquisa - 6ª Ed.* São Paulo: Atlas, 2017.
10. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde.* 11ª ed. São Paulo: Hucitec, 2008.
11. Rodriguez MIF. Despedida silenciada: equipe médica, família, paciente – cúmplices da conspiração do silêncio. *Psic Rev.* 2014; 23(2): 261-72.
12. Lugo MARB, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología.* 2008; 5(1):53-69.
13. 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 Paliat.* 2013; 20(2):49-59.
14. Ritort-Font S, Guierrez-Martos JÁ, Lorite-Montoro M, Pons-Mundet L. Calidad de la información sobre el diagnóstico al paciente oncológico terminal. *Enferm Clin.* 2016; 26(6): 344-50.
15. López AC, López López B, Rodríguez MD, Servánd MPC, Illescace CC, Rodríguez CF. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. *Enferm Clin.* 2015; 25(3):124-32.
16. Schmidt J, Montoya R, Caro-Garcia MP, Cruz F. Dos procesos de fin de vida: Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. *Index Enferm.* 2008; 17(4).
17. Viana GKB, Silva HA, Lima AKG, Lima ALA, Mourão CML, Freitas ASF, et al. Intervenção educativa na equipe de enfermagem diante dos cuidados paliativos. *J.Health Biol Sci.* 2018; 6(2):165-9.



18. Marrero XCG, Garcia-Viniegras CCRV, Blanco BLG. Conspiración de silencio en familias de pacientes oncológicos en etapa terminal. *Revista del Hospital Psiquiátrico de La Habana*. 2016; 13(1).
19. Queiroz TA, Ribeiro ACM, Guedes MVC, Coutinho DTR, Galiza FT, Freitas MC. Cuidados paliativos ao idoso na terapia intensiva: olhar da equipe de enfermagem. *Texto contexto enferm*. 2018; 27(1): e1420016.
20. Lima CP, Machado MA. Cuidadores principais ante a experiência da morte: seus sentidos e significados. *Psicologia: Ciência e Profissão*. 2018; 38(1):88-101.

