

Cómo citar este documento

Cejudo López, Ángela; López López, Begoña; Duarte Rodríguez, Miguel; Crespo Serván, María Pilar; Granados Matute, Ana Eva; Sánchez Cordero, María José. Proyecto de Investigación Cualitativa: Opiniones y Actitudes de los Profesionales Sanitarios ante el Pacto de Silencio en Personas al Final de la Vida. Biblioteca Lascasas, 2012; 8(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0650.php>

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN METODOLOGÍA CUALITATIVA: OPINIONES Y ACTITUDES DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS ANTE EL PACTO DE SILENCIO EN PERSONAS AL FINAL DE LA VIDA

AUTORES: Ángela Cejudo López¹, Begoña López López¹, Miguel Duarte Rodríguez¹, M^a Pilar Crespo Serván¹, Ana Eva Granados Matute², M^a José Sánchez Cordero¹

1. Distrito de Atención Primaria Sevilla, UGC Bellavista y Los Bermejales, Sevilla (España)
2. Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla (España)

RESUMEN:

Justificación: La comunicación al final de la vida entre pacientes en cuidados paliativos, familiares y profesionales sanitarios (PS) es difícil, participando en ocasiones en el pacto de silencio.

Pregunta de investigación: ¿Qué opiniones expresan PS respecto al Pacto de Silencio en pacientes en situación terminal?

Objetivo: Conocer los motivos manifestados por PS ante el Pacto de silencio.

Metodología: cualitativa interpretativa con enfoque fenomenológico.

Población: PS que atienden a implicados en la atención a personas en situación terminal, segmentados según categoría profesional y ámbito de trabajo.

Técnica: entrevistas grupales y en profundidad.

Dimensiones: información sobre diagnóstico-pronóstico, transmisión de información, reacción ante malas noticias, comunicación con paciente-familia, participación del paciente en toma de decisiones, información sobre últimas voluntades, afrontamiento ante la muerte, atención al duelo, influencia de sentimientos propios en la atención a pacientes paliativos.

Triangulación de técnica, Análisis interpretativo.

Resultados: Proyecto a desarrollar.

Palabras clave: Profesionales Sanitarios, Pacto de Silencio, Cuidados Paliativos, Comunicación.

ABSTRACT (Opinions and attitudes of health professionals to the Pact of silence in people at the End-of-Life)

Communication in the end-of-life among patients in palliative care, family and health professionals is difficult. The conspiracy of silence often occurs, sometimes participating health professionals which leads to a worse coping with death.

Objective: To know the reasons why it is produced and maintained by the conspiracy of silence from health professionals.

Qualitative methodology, phenomenological approach.

Study population: health professionals involved in caring for people in the terminal Technique: groups and semi-structured recorded interviews, until saturation criteria.

Areas to explore: diagnostic and prognostic information, transmission of information, reaction to bad news, communication with the patient and family, patient participation indecision making, information on living wills, coping with death, bereavement care, influence of own feelings in caring for patients in the end-of-life.

Triangulation technique and analysis by two investigators. Interpretative content analysis.

Key words: Health personnel, Conspiracy of silence, Palliative Care, Communication.

En el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (WHO) definió los cuidados paliativos como *“el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”*¹.

Atendiendo al cuidado desde la multiculturalidad, en el abordaje del final de la vida hay diferencias en cuanto al afrontamiento, cómo comunicar malas noticias, mantenimiento de la esperanza, implicación de familiares y decisiones a considerar².

En España se ha creado la “Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud”, con la misión de “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada / terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”³. Entre sus principios se encuentran: Comunicación abierta y honesta, reflexión ética y participación del paciente y familia en la toma de decisiones y trabajo en equipo interdisciplinar.

En el primer Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA): nuevas estrategias para la Sanidad Andaluza (2000) se establece el Proceso Asistencial Integrado de Cuidados Paliativos como uno de los procesos priorizados. Este proceso debe ser abordado de forma integral sea cual sea el nivel asistencial desde el que se dispensen los cuidados, fomentando y potenciando la asistencia domiciliaria⁴.

En el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos se recogen las expectativas manifestadas por los pacientes en cuanto a la comunicación: desean recibirla de forma adecuada y en el lugar adecuado, decidiendo en qué grado desean recibirla, disponiendo de información escrita, respetando el derecho a no saber, siendo informados de cómo se puede desarrollar la enfermedad, y cómo puede ser el momento final⁵.

El Plan de Calidad del 2010-2014 del SSPA⁶ reconoce un papel protagonista de la persona en los procesos de toma de decisiones referentes a su salud. Por ello, dicho plan, tiene entre sus objetivos la comunicación y la participación ciudadana para potenciar la autonomía de la persona y corresponsabilidad en el cuidado de su salud y en la utilización de servicios, además, incorpora los valores y preferencias en la toma de decisiones, facilitando la comunicación entre los profesionales y la ciudadanía.

En cuidados paliativos es clave la atención domiciliaria, pues permite, en la mayoría de los casos, una mejor calidad de vida al paciente en el proceso de morir con dignidad, atendido por su familia y seres queridos en su propio entorno (siempre que el paciente así lo desee y se den las condiciones necesarias o sea posible crearlas).

Los Cuidados Paliativos (CP) pretenden dar una respuesta profesional, científica, humana y coordinada a las necesidades del paciente en situación terminal, a su familia y/o personas cuidadoras. Deben realizarse desde la

perspectiva de una atención integral y coordinada, cuyo objetivo es favorecer que el paciente viva con dignidad la última etapa de su vida, tratando de conseguir que se produzca con el mínimo sufrimiento posible, conservando la capacidad para transmitir los afectos en los últimos momentos, ofreciendo al paciente la posibilidad de tomar decisiones respecto a su salud y la propia vida, respetando las convicciones y valores que han guiado su existencia. Igualmente, favorecer que la familia tenga el apoyo psicoemocional y la atención adecuados a su situación¹.

Frente a estas expectativas, se sitúa la Conspiración o Pacto de Silencio que puede definirse como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación⁷.

La comunicación al final de la vida es diferente en distintos patrones culturales, según un estudio que compara la situación en Estados Unidos, donde la mayoría de los profesionales sanitarios creen que es mejor una comunicación franca apoyados por las leyes frente a Hungría, donde un 44% de médicos/as piensan que la verdad puede perjudicar al paciente y sólo lo hacen cuando así se lo reclaman⁸.

Según el estudio de Fumis, realizado en Brasil, el 92% de los pacientes con cáncer, el 74,7% de los familiares y el 79,2 % de los médicos/as quieren conocer el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad⁹. En España, según indica Centeno en un estudio sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer, se comunica el diagnóstico entre 25-59%, entre el 16-58% no quieren ser informados y la mayoría de las familias, entre 61-73% se muestran contrarias a que se les informe¹⁰.

Existe la creencia de que decir "la verdad" a los pacientes en situación paliativa les perjudica, habiendo un gran número de éstos a los que se les niega el derecho a la información que tienen, ocultamiento por parte de los familiares, amigos y profesionales que le atienden. La justificación que expresan es que esta verdad puede ser perjudicial, causando más ansiedad, esto puede evitarse en aquellos que no conocen la verdad completa de su proceso y en los pacientes que prefieren no saber⁷.

La comunicación, junto con el control de los síntomas y el apoyo emocional son los instrumentos básicos que se utilizan en el abordaje diario de pacientes en cuidados paliativos. Los profesionales sanitarios implicados en la atención a estos pacientes deben facilitar y fomentar su participación activa y la de sus familias en el proceso de la enfermedad, respetando en todo momento lo establecido en la Ley de Autonomía del paciente¹¹.

El miedo, la percepción de la muerte como fracaso de la medicina, la presión asistencial, la falta de formación en el manejo de situaciones complejas, entre otras causas, podrían producir un déficit en la comunicación¹².

Profesionales, pacientes y cuidadores se enfrentan a situaciones del final de la vida con inseguridad. Los profesionales sanitarios han recibido una formación excesivamente técnica desde una perspectiva totalmente biologicista,

minimizando la importancia de las habilidades de comunicación¹³.

Las dificultades que encuentran los profesionales sanitarios para informar de forma veraz y honesta son: no tener habilidades para comunicar correctamente, no tener tiempo para atender las necesidades emocionales del paciente, temor del impacto negativo en el paciente, inseguridad para dar un pronóstico, por petición de la familia, fracaso o desesperanza por la imposibilidad de curar¹⁴.

El paciente tiene derecho a recibir la información si así lo desea, siendo obligación del médico responsable de su proceso y todos los profesionales sanitarios que intervienen, darle la información que quiera recibir, además, según el Convenio de Oviedo "El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita"¹⁵, pero la realidad es que, en muchos casos, se informa a la familia para "proteger" al paciente, reteniendo la información o es la familia la que pide a los profesionales sanitarios que no se le proporcione, lo que es contrario a la ley. Se crea así el "pacto o conspiración de silencio".

Al mantener la "conspiración de silencio", el paciente puede sentirse incomunicado, no comprendido, engañado y esto puede potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva con un componente importante de miedo y de ira. Esta sensación de secretismo puede aumentar los miedos del paciente e incluso inducirles a situaciones de pérdida de control¹⁶. Además, esta situación, disminuye el umbral de percepción del dolor y de otros síntomas e impide la ventilación emocional (expresión de sentimientos, manejo del estrés, etc.) al paciente y familia. También se inhabilita al paciente para "cerrar" asuntos importantes que hubiera querido resolver y también puede dificultar el afrontamiento de la enfermedad y la elaboración del duelo¹⁷.

En el estudio de casos clínicos de Schmidt, 2008, se concluye que el conocimiento u omisión del diagnóstico y del pronóstico marca la diferencia en dos procesos de morir y su posterior duelo de la familia. Cuando los cuidados paliativos cubren las necesidades físicas y emocionales y espirituales del final de la vida disminuye la frustración en el paciente y la familia¹⁸.

En el estudio de García Caro, realizado en España, se concluye que las emociones de los profesionales sanitarios influyen en el momento de tratar a los pacientes desde la perspectiva de los cuidados paliativos¹⁹.

Integrar los cuidados paliativos y las habilidades de comunicación permitiría mejorar la atención al paciente crítico y ayudar a su familia en el dilema de aceptar la realidad de la muerte¹².

En la actualidad estamos llevando a cabo el estudio de investigación "*Motivos para la Conspiración de silencio en Personas Cuidadoras de Pacientes en Cuidados Paliativos*", financiado por la Consejería de Salud, expediente PI-0143/2009. Los motivos para la conspiración de silencio que muestran las personas cuidadoras, según los resultados preliminares son los siguientes: el diagnóstico y pronóstico se le comunica a la persona cuidadora, siendo la

principal interlocutora; la información se le da de forma comprensible, en ocasiones de forma paternalista; la reacción ante la noticia es de ocultamiento al paciente y/o a otros miembros, al creer que les protegen emocionalmente y que la verdad les perjudicará; el/la paciente no participa en la toma de decisiones, aunque los familiares sospechan que conocen la verdad. Podemos afirmar que los motivos para el pacto de silencio son el ocultamiento inicial por parte del médico/a y creencia de protección emocional por parte de la persona cuidadora. Los sentimientos que aparecen en el proceso del final de la vida son de impotencia, angustia, sufrimiento familiar, valentía y orgullo, cambios en los planes de vida, resignación. Respecto a la comunicación con los profesionales sanitarios aparece satisfacción por el trato recibido, accesibilidad, seguimiento adecuado del proceso y disponibilidad de recursos necesarios. A veces, se induce el ocultamiento por los profesionales sanitarios, apoyando ésta decisión. Si deciden informar, los familiares bloquean la comunicación. Las personas cuidadoras consideran que actúan de forma correcta.

La investigación sigue en curso, estando en fase de análisis de los datos obtenidos.

La mayoría de los pacientes, familias y profesionales sanitarios expresan sus deseos de ser informados, existe evidencia de los beneficios de una buena comunicación en el proceso de morir y el marco legal existente respalda el derecho del paciente a ser informado. Para que exista pacto de silencio es necesario el consentimiento, no sólo de la familia, sino de los profesionales sanitarios que atienden al paciente y que tienen la obligación, según la Ley de Autonomía del paciente de informar a éste del proceso de su enfermedad.

Los estudios en nuestro medio y las publicaciones sobre este tema son escasas, pero necesarias para una mejor planificación de cuidados al atender a estas familias, no solo en el momento del final de la vida, sino durante todo el proceso de situación terminal, por esto consideramos pertinente realizar un estudio que nos permita avanzar en el conocimiento sobre la conspiración de silencio en personas y familias en cuidados paliativos, que redunde en la mejora de su calidad de vida.

Bibliografía

1. WHO. Palliative care: cancer control knowledge into action. Octubre 2006. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/news/notes/2007/np31/es/index.html> Consultado el 18 enero de 2012.
2. Nelly L, Minty A. End-of-life issues for aboriginal patients. *Can Fam Physician*. 2007;53:1459-1465.
3. Pascual López A (coordinador científico). Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. España: Ministerio de sanidad y consumo; 2007.
4. Cía R (coordinador). Cuidados paliativos. Proceso Asistencial Integrado. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2007.

5. Cía R, (coordinador), Fernández López A, Boceta Osuna J, Duarte Rodríguez M, Camacho Pizarro T, et al. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos (2008-2012) Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía;2007.
6. Consejería de Salud de la Junta de Andalucía. Plan de Calidad 2010-2014. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_calidad_2010/plan_calidad_2010.pdf Consultado el 18 enero de 2012.
7. Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. An. Sist. Sanit. Navar. 2006; 29 (Supl. 3): 19-27.
8. Csikos A, Mastrojhn J, Albanese T, Richmond J, S;Radwany S, Busa C. Physicians' Beliefs and attitudes about end-of-life care: A comparison of selected regions in Hungary and the United States. Journal of pain and Symptom management. 2010, Jan;39(1):76-87.
9. Fumis RRL, De Camargo B, Del Giglio A. Physician, patient and family attitudes regarding information on prognosis: a Brazilian survey. Annals of Oncology. First published online: March 29, 2011 Disponible en <http://annonc.oxfordjournals.org/content/early/2011/03/29/annonc.mdr049.short?rss=1> Consultado el 18 enero de 2012.
10. Centeno C, Núñez JM. Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. Med Clin (Barc). 1998; 110: 744-750.
11. 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. BOE núm. 274, de 15 de noviembre 2002. Pag. 40126-40132.
12. Llubiá C. Cuidados críticos: la comunicación como terapia imprescindible. Psicooncología. 2008; 5 (2-3): 233-243.
13. Villa B. Recomendaciones sobre cómo comunicar las malas noticias. Nure Investigación. 2007, nov-dic;31. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROTOCOLO/pdf_protocolo_31.pdf Consultado el 18 enero de 2012.
14. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Wal der S, Butow PN, Carrick S, et al. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illnesses: a systematic review. Palliative Medicine. 2007; 21:507-517.
15. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 abril de 1997. BOE nº 251, de 20 de octubre de 1999.
16. González Navarro S. ¿Cómo le gustaría recibir la noticia de una enfermedad potencialmente mortal? El relato de un paciente en busca de un diagnóstico de cáncer. Arch Memoria [en línea]. 2009; (6 fasc. 2). Disponible en <http://www.index-f.com/memoria/6/r10906.php> Consultado el 18 enero de 2012.
17. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología: 2008; 5 (1): 53-70.
18. Schmidt J, Montoya R, García-Caro MP, Cruz F. Dos procesos de fin de vida. Cuando la intervención de los profesionales marca la diferencia. Index Enferm. 2008, oct-dic;17(4). Disponible en <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v17n4/6673.php> Consultado 6 abril de 2011.
19. García-Caro MP, Cruz-Quintana F, Rio-Valle J, Muñoz-Vinuesa A, Montoya Juarez R, Prados Peña D, Pappous A, Botella López M. Influencia de las

emociones en el juicio clínico de los profesionales de la salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *International journal of clinical health psychology*. 2010, ene;10(1):57-73.

20. Taylor SJ, Bogdan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 1987.

21. Blasco Hernández T, Otero García L. *Técnicas cualitativas: la entrevista (I)*. *Nure Investigación*. 2008, marz-abr; 33.

22. 18^o Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio de 1964, enmendada por la 29^o Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre de 1975, la 35^o Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre de 1983 y la 41^o Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre de 1989. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial.

23. Rogg L, Gjerløw Aasland O, Kjær Graugaard P, Havard Loge J. Direct communication, the unquestionable ideal? *Oncologists' accounts of communication of bleak prognoses*. *Psycho-Oncology*. 2010;19: 1221–1228.

24. Ho Yun Y, Chol Kwon Y, Kyung Lee M, Jin Lee W, Hae Jung K, Rok Do Y, et al. Experiences and Attitudes of Patients With Terminal Cancer and Their Family Caregivers Toward the Disclosure of Terminal Illness. *Journal of clinical oncology*. 2010, abr; 28: 10.

25. Purkis ME, Borycki E, Kuziemyk Fraser Black C, Cloutier Fisher D, Fox LA, MacKenzie P, Syme A, Tschanz C. Extending the team component of the Latimer ethical decision-making model for palliative care. *Journal of healthcare leadership*. 2011; 3, 41-52.

26. Dahlstrand H, Hauksdóttir A, Valdimarsdóttir U, Fu"rst CJ, Bergmark K, Steineck G. Disclosure of Incurable Illness to Spouses: Do They Want to Know? A Swedish Population-Based Follow-Up Study. *Journal of clinical oncology*. 2008, Jul; 26(20).

27. Belanger E, Rodriguez C, Groleau D. Shared decision making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*. 2011; 25(3):242-61.

28. Pardon K, Deschepper R, Vander Stichele R, Bernheim J, Mortier F, Delienset L. Preferences of advanced lung cancer patients for patient-centred information and decision-making: A prospective multicentre study in 13 hospitals in Belgium. *Patient Education and Counseling*. 2009; 77:421–429.

Pregunta de investigación

Partiendo de la información que tenemos acerca de las preferencias del paciente, familias y profesionales sanitarios a ser informados, los beneficios de una buena comunicación en el proceso de morir, el marco legal existente ¿por qué sigue existiendo la Conspiración de Silencio, qué creencias tienen los profesionales sanitarios sobre la misma, por qué es difícil abordarla? ¿Qué opiniones y actitudes manifiestan los profesionales sanitarios ante la comunicación del diagnóstico y/o pronóstico de enfermedad irreversible terminal?

Con este estudio, pretendemos explorar si los profesionales sanitarios consideran que la toma de decisiones de los pacientes y sus familias está condicionada por el modo en que se informa (de forma coordinada y objetiva), emisores y receptores de la información clínica, lugar y el grado de uniformidad

de ésta según los diferentes profesionales sanitarios.

Objetivos

- Conocer los motivos por los que se produce y mantiene la conspiración de silencio por parte de los profesionales sanitarios.
- Identificar las dificultades de los profesionales sanitarios en el proceso de comunicación en la atención al final de la vida.
- Explorar la comunicación entre profesionales sanitarios, personas en situación terminal y sus familias, desde la perspectiva de los primeros.
- Determinar la influencia del proceso de comunicación en la toma de decisiones del paciente y familia al enfrentarse a una situación terminal.

Metodología

Estudio interpretativo realizado con metodología cualitativa y con técnicas de Grupo focal que tiene como universo los profesionales sanitarios de Sevilla con enfoque fenomenológico.

Por la naturaleza del estudio, decidimos utilizar metodología cualitativa porque nos permite la comprensión de fenómenos en su entorno natural, mediante análisis interpretativo y una descripción densa de lo que se dice, se hace y se piensa. En nuestro estudio nos interesa conocer los discursos de los profesionales sanitarios que atienden a personas en cuidados paliativos, para comprender sus vivencias, opiniones, expectativas, percepciones..., de tal manera que las acciones, normas y valores sean vistos desde su perspectiva.

Población de estudio, muestra

Médicas/os y enfermeras/os de Hospital, Atención Primaria y de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos.

Criterios de inclusión:

Profesionales sanitarios de distintos ámbitos: Hospitalario y de atención primaria, que estén relacionados con pacientes en cuidados paliativos.

Se define Paciente en cuidados paliativos: aquellos que están en situación terminal por enfermedad oncológica o no oncológica, es decir, con la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado; concurren síntomas multifactoriales intensos y cambiantes, gran impacto emocional en pacientes y familiares y demanda de atención. La enfermedad terminal no oncológica vendrá definida, además, por la presencia de fracaso orgánico y deterioro progresivo irreversible⁴.

Criterios de exclusión: Pediatras y enfermeras/os que atienden exclusivamente a población infantil. Profesionales sanitarios de los servicios de cuidados críticos y urgencias.

Elección de la muestra: Muestreo intencional, mediante informantes clave, eligiendo los participantes por captación entre el Equipo Básico de Atención Primaria, y Hospitalaria, con incorporación progresiva de nuevos profesionales

sanitarios, hasta alcanzar el criterio de saturación, es decir cuando no se obtengan datos nuevos en la realización del grupo focal, reflejando así la calidad y suficiencia de los datos²⁰. Tendremos en cuenta el criterio de diversidad, considerando aquellos informantes con distintos puntos de vista. El número de participantes no es determinante, se determinará en el transcurso de la investigación, porque lo que interesa es la profundidad de los datos obtenidos, no su significación estadística.

Recogida de datos

Los datos se recogerán mediante grupo focal, que se llevará a cabo por dos investigadores, uno actuará como moderador y otro como observador, será audio/video grabado, previo consentimiento de los participantes. Posteriormente, para triangulación de técnica, se realizarán entrevistas en profundidad a las personas que se consideren más significativas.

Para asegurar la homogeneidad intragrupo y la heterogeneidad intergrupos se hará la siguiente segmentación de la muestra con los siguientes grupos:

- Médicas/os y enfermeras/os de los Recursos Avanzados de Cuidados Paliativos,
- Enfermeras/os de hospital,
- Enfermeras/os de atención Primaria,
- Médicos/as de hospital,
- Médicas/os de atención Primaria.

Los grupos lo compondrán 7 ± 3 personas no relacionadas entre sí, se realizarán como mínimo dos grupos por segmento de la muestra, hasta llegar a la saturación de la información. Este diseño nos permitirá redefinir los criterios de segmentación a medida que se produzca y analice la información.

Al realizar grupos focales, los puntos de vista sobre la comunicación y la conspiración de silencio se pueden obtener mejor con la interacción entre varias personas, siendo así los datos más accesibles, estimula la generación de ideas sin pretender llegar a acuerdos entre los participantes.

Además, de cada grupo focal se elegirán informantes, que hayan aportado la información más relevante, para realizar una entrevista en profundidad²¹, con preguntas abiertas, esto nos dará una visión subjetiva que nos permitirá profundizar en los discursos y contrastar los datos que obtengamos de la técnica grupal, se evitará así el sesgo de la técnica por hacer triangulación de la misma.

Una vez realizadas las transcripciones se les ofrecerá a las personas participantes su lectura para corroborar los discursos expresados, siendo éste un elemento más para evitar el sesgo de las personas entrevistadora y transcriptor.

VARIABLES / DIMENSIONES DEL ESTUDIO.

Se recogerán las siguientes variables para la segmentación de la muestra:

Perfil de personas Participantes:

- Género
- Edad
- Profesión
- Años de antigüedad
- Lugar de trabajo.

Áreas a explorar

- Información sobre diagnóstico y pronóstico de la enfermedad
- Transmisión de la información
- Reacción del paciente ante una mala noticia
- Comunicación con el paciente
- Comunicación con la familia
- Participación del (apoyo al...) paciente en la toma de decisiones
- Información sobre documento de Voluntad Vital Anticipada
- Afrontamiento de la muerte y atención al duelo
- Influencia de los sentimientos propios en la atención a pacientes en situación terminal.

Y las categorías emergentes que pudieran surgir en el transcurso de los grupos focales.

Guión de la entrevista grupal

1. ¿Cómo es el proceso de información sobre diagnóstico y pronóstico al paciente? ¿qué determina la información que se da y cómo?
2. ¿Cómo es el proceso de información sobre el diagnóstico y pronóstico a la familia? ¿qué determina la información que se da y cómo?
3. ¿Qué diferencias hay entre ambos?
4. ¿Por qué creen que se produce la Conspiración de Silencio?
5. ¿Cómo se puede abordar? ¿qué actitudes se toman cuando se confirma que existe?
6. ¿Qué dificultades de comunicación hay entre profesionales sanitarios y pacientes/familiares cuando se produce la Conspiración de silencio?
7. ¿Cómo es la participación en la toma de decisiones de los pacientes/familiares?
8. ¿Cómo se les facilita la información sobre el documento de Voluntad Vital Anticipada? ¿Cómo acceden los profesionales sanitarios a esta información?
9. ¿Qué se necesita para que haya una buena comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes/familiares?
10. ¿Qué se hace para que haya un afrontamiento adecuado al final de la vida y al duelo?
11. ¿Cómo influyen los sentimientos propios en la atención a pacientes en situación terminal?

12. ¿Qué relación puede existir entre comunicación de enfermedad terminal y desesperanza?

El guión para la entrevista en profundidad se elaborará una vez analizados los resultados de los grupos focales.

Análisis de los datos

Método de análisis interpretativo de contenido. Transcripción literal de las entrevistas realizadas, con registro de lenguaje no verbal y primera lectura para obtener un sentido global. Una vez transcrita, se realizará análisis de contenido, se procederá a la codificación y generación de categorías estableciendo relaciones entre conceptos, categorías y dimensiones para elaborar una teoría explicativa, que nos permita confrontar las existentes con nuestros hallazgos y la interpretación de los mismos. La fiabilidad de los resultados quedará garantizada gracias a la utilización de distintas fuentes de datos y por la triangulación de técnica y de análisis de los resultados por dos investigadores diferentes.

Limitaciones del estudio

La disposición de los profesionales sanitarios para participar en el grupo focal puede estar dificultada por disponibilidad horaria, por lo que hablaremos con los responsables de las distintas unidades de gestión clínica participantes para que favorezcan su participación.

Como limitación del estudio cabe señalar que el uso de metodología cualitativa no permitirá extrapolar las conclusiones, pero permitirá profundizar en los discursos y señalar tendencias, de cara a proponer intervenciones desde la práctica clínica y así mejorar la atención al final de la vida de pacientes en situación terminal y sus familias y como consecuencias mantener mejor calidad de vida y mejorar el afrontamiento de la muerte y del duelo. Así mismo será un elemento que favorecerá la reflexión de los profesionales sanitarios, en primer lugar de los participantes, al difundir y divulgar los resultados a todos los demás.

Aspectos éticos

Se dará información general a los/las profesionales sanitarios/as de la población de estudio sobre la realización del grupo focal, sin especificar los objetivos para garantizar la fiabilidad de los datos y evitar la contaminación por posibles contactos entre ellos. Se obtendrá el consentimiento informado por escrito para la grabación, garantizando la confidencialidad, voluntariedad y anonimato de los participantes por parte de los investigadores. Se custodiarán las grabaciones obtenidas.

Se respetarán todos los principios básicos para la investigación sanitaria de la Declaración de Helsinki²².

Aprobado por la Comisión Provincial de Ética de la Investigación para su

Aplicabilidad

La importancia del desarrollo de este proyecto radica en la frecuencia con que se produce una comunicación difícil entre profesionales sanitarios, pacientes en situación terminal y sus familias, la participación del paciente en la toma de decisiones, la repercusión que todo esto tiene en la calidad de vida de los últimos días y el afrontamiento y sufrimiento espiritual ante la muerte de pacientes y familias.

Al conocer los motivos por los que existe la conspiración de silencio por parte de los profesionales sanitarios, se comprenderá mejor la situación y se podrán identificar áreas de mejora y diseñar estrategias acordes desde los diferentes ámbitos de atención, es decir, los conocimientos que se adquieran se utilizarán como herramienta pedagógica que podrán aplicar todos los actores implicados en la atención a personas en situación terminal.

Las expectativas de los profesionales sanitarios expresadas en el plan de cuidados paliativos identifican la falta de información y comunicación en la atención al paciente en situación terminal y su familia. Como oportunidades de mejora aparecen referentes a la investigación mejorar los conocimientos y la calidad de los servicios y actividades que se desarrollan, entre otras. Por lo que los resultados se presentarán como herramienta pedagógica para facilitar la formación de los profesionales sanitarios en orden de mejorar la comunicación con los pacientes y familias.

Los resultados esperados se comunicarán a la organización, donde actualmente tiene gran relevancia la atención a personas en cuidados paliativos, con una amplia formación de todos los profesionales sanitarios en los distintos ámbitos.

También es importante en cuanto al cumplimiento del marco legal existente, especialmente la Ley de Autonomía del paciente, y la reciente ley de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte.

En el citado plan se ve necesario “promover líneas de investigación que ayuden a los profesionales a adelantarse a los retos que la atención de estos pacientes va a plantear en un futuro cercano y fomentar proyectos multicéntricos de investigación”⁵.

Este proyecto al desarrollarse de forma multicéntrica, interdisciplinar e intersectorial, asegura la coordinación entre profesionales de distintos ámbitos asistenciales. Se podrá elaborar documento de consenso entre los mismos de aplicación en el Sistema Sanitario.