

Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable.

La conspiración de silencio

Mercedes Bellido Pérez

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquest document i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a RECERCAT (framing)

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de este documento y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y título. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a RECERCAT (framing).



Universitat
Internacional
de Catalunya

Facultad
de Medicina y
Ciencias de la Salud

Los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida en pacientes con enfermedad avanzada e incurable

La conspiración de silencio

Mercedes Bellido Pérez

Universitat Internacional de Catalunya

Trabajo Fin de Máster

Máster Universitario en Ciencias de la Enfermería

Tutora: Dra. Cristina MONFORTE ROYO

Fecha de presentación: 21 de mayo de 2013

“Prohibida la reproducción total o parcial de este texto por medio de imprenta, fotocopia, microfilm u otros, sin permiso expreso de la Universidad Internacional de Cataluña”

A mi marido por su
apoyo incondicional,
paciencia y comprensión.

A mis hijos, Marc, Judit y Rut
por su cariño y amor,
por entenderme.

Con todo mi amor

AGRADECIMIENTOS

El resultado final de este proyecto de investigación no es sólo el resultado del esfuerzo personal en la realización del mismo, sino que existen otras personas que han influido en su posible elaboración. Por este motivo me gustaría mostrar mi agradecimiento a todos ellos.

En primer lugar, quisiera hacer extensivo mi agradecimiento a todos los profesores del Máster en Ciencias de Enfermería que con sus aportaciones específicas centradas en cada una de sus asignaturas han ayudado a mejorar mis conocimientos en el campo de la investigación. Gracias.

Me gustaría expresar un agradecimiento especial para el Dr. Sergi Cívit quien gracias a sus contribuciones y asesoramiento han hecho posible tanto la comprensión como la definición de los términos estadísticos introducidos en el proyecto. Su gran disponibilidad, paciencia, y entusiasmo durante estos dos años han despertado en mí un interés inacabado sobre la estadística y sus aplicaciones en el mundo científico. Gracias.

Mi más profundo agradecimiento quiero dedicárselo a mi tutora, la Dra. Cristina Monforte, ya que sus aportaciones tanto a nivel conceptual, formal como metodológico han constituido un pilar esencial en la elaboración del proyecto de investigación. Su implicación, experiencia, profesionalidad así como su seguimiento y apoyo han sido básicos para mi progreso, por este motivo siempre estaré enormemente agradecida.

También quisiera agradecer a mis compañeros de promoción el haber podido compartir con ellos esta experiencia, y las dificultades que nos hemos encontrado en el camino. Debo agradecer también el apoyo recibido por parte de todos mis amigos, quienes me han animado a continuar, demostrando comprensión en los momentos difíciles.

No puedo olvidarme de agradecer a aquellas personas que han influido notablemente en la motivación para el desarrollo del tema de investigación propuesto en este proyecto. Me refiero a todos aquellos pacientes en fase final de vida que he atendido durante mi trayectoria profesional y sus familiares, quienes sin duda han sido fuente de inspiración, quienes me han aportado tanto durante tantos años, y a quienes debo no solo parte de mi crecimiento profesional en el ámbito de los cuidados paliativos sino también personal.

Por último, y no por ello menos importante, quiero dar las gracias a las personas que de forma indirecta me han ayudado a hacer realidad un deseo personal, una ilusión. Me refiero a mi familia quienes han aceptado renunciar de forma temporal a una mayor dedicación personal para posibilitar la materialización del proyecto. A ellos quiero expresarles todo mi agradecimiento por su comprensión y paciencia, por su ánimo y cariño, por su amor incondicional.

ÍNDICE

Agradecimientos	iii
Índice de tablas.....	v
Índice de figuras	vi
Abreviaturas	vii
Resumen	viii
1. Introducción.....	1
2. Revisión de la literatura	3
2.1 La conspiración de silencio	3
2.2 Aspectos éticos y legales en la comunicación de final de vida	8
2.4 Manejo de la CdS.....	10
2.5 La familia y la conspiración de silencio	12
2.6 La actitud ante la muerte y el proceso de morir	13
2.7 La comunicación en situaciones de final de vida	17
2.8 Aspectos culturales relacionados con la comunicación	22
2.9 Factores relacionados con la demanda y transmisión de información	24
2.10 La previsión del pronóstico de la enfermedad.....	25
2.11 Percepción y preferencias del paciente en relación a la comunicación de malas noticias.....	26
2.12 Transición del tratamiento curativo a paliativo	27
2.13 Cambio de tendencia.....	28
2.14 Habilidades de comunicación	30
2.15 El sufrimiento en el contexto de enfermedad avanzada e incurable	31
2.16 La esperanza en los enfermos con expectativa de vida limitada	32
3. Justificación del proyecto	34
4. Marco teórico	35
5. Hipótesis/objetivos	38
6. Material y método	39
6.1. Fase 1: Construcción de la escala de CdS	41
6.2.1 Prueba preliminar para ajuste de ítems	42
6.2 Fase 2: Validación de la escala de CdS	43
6.2 Fase 3: Aplicación del instrumento de medida.....	45
7. Consideraciones éticas	48
8. Limitaciones del estudio.....	49
9. Implicaciones para la práctica	49
10. Líneas de investigación futura.....	50
11. Cronograma.....	51
12. Referencias bibliográficas	52
13. Anexos.....	ix

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Barreras y facilitadores de la comunicación de final de vida	18
--	----

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Diagrama de la conspiración de silencio	11
--	----

ABREVIATURAS

ACP:	Análisis de componentes principales
AFE:	Análisis factorial exploratorio
CdS:	Conspiración de silencio
CEI:	Comité de Ética de Investigación
CP:	Cuidados paliativos
EPOC:	Enfermedad pulmonar obstructiva crónica
PADES:	Programa de atención a domicilio equipo de soporte
RAE:	Real Academia Española
RS:	Revisión sistemática
SECPAL:	Sociedad Española de Cuidados Paliativos
UCP:	Unidad de cuidados paliativos

RESUMEN

La conspiración de silencio (CdS) es un fenómeno universal que hace referencia a un acuerdo tácito entre profesionales y familiares/cuidadores para ocultar información al paciente, relacionada con su situación clínica, sin considerar las necesidades de información del mismo. En circunstancias de enfermedad terminal, la ocultación del diagnóstico, pronóstico u objetivo de tratamiento no sólo tiene implicaciones éticas, sino que influye en la práctica asistencial. Las consecuencias de la CdS se producen tanto en el paciente, como en la familia, en los profesionales y en el propio sistema sanitario, siendo la barrera comunicativa que se establece, una de las mayores repercusiones negativas que afecta a todos los individuos implicados.

La CdS impide al paciente la preparación para su próxima muerte. Los profesionales ante estas circunstancias, no pueden ofrecer cuidados óptimos debido a la imposibilidad de explorar aspectos emocionales en el paciente relacionados con la cercanía de la muerte. Estos aspectos adquieren una importancia esencial en cuidados de final de vida donde la comunicación efectiva es el vehículo primordial.

La cantidad y calidad de información que reciben los pacientes está determinada por aspectos sociales, personales, psicológicos y culturales donde los profesionales de la salud son los principales implicados como parte integrante del proceso informativo. Es necesario hacer un análisis de los factores que precipitan la CdS, sus posibles repercusiones y los beneficios potenciales que conlleva la transmisión de malas noticias para lograr una comprensión del fenómeno.

Es indudable que los médicos y enfermeras, a través de sus actitudes, pueden influir en la aparición o mantenimiento de este fenómeno, y que un buen conocimiento del mismo puede contribuir a su futuro manejo.

Dada la importancia del tema en la práctica clínica, el presente estudio pretende clarificar el fenómeno y analizar las actitudes de los profesionales de la salud ante la CdS. El explorarlo es una tarea compleja ocasionada por la ausencia de instrumentos válidos y fiables para su cuantificación y análisis. Por este motivo uno de los objetivos centrales de este estudio es la elaboración de una escala que permita evaluar las actitudes de los profesionales ante la CdS en pacientes paliativos.

PALABRAS CLAVE: conspiración de silencio; actitudes; habilidades de comunicación; pronóstico; final de la vida; muerte.

INTRODUCCIÓN

La conspiración o pacto de silencio hace referencia al acuerdo tácito o expreso de los diferentes actores del proceso informativo, familiares, amigos y profesionales de la salud, de limitar o modificar la información que se proporciona al paciente, relativa a su situación clínica, ya sea el diagnóstico, pronóstico, tratamiento u objetivo de tratamiento. Se produce generalmente en situaciones de enfermedad grave o final de vida. Es necesario destacar que en estas circunstancias, las necesidades de información de los pacientes no son consideradas.

Diferentes factores influyen en la aparición y mantenimiento de este fenómeno. En primer lugar, los relacionados con las posibles repercusiones negativas que la información puede ocasionar al paciente, como aumentar su sufrimiento [1] y provocar una pérdida de esperanza [2,3]. Otros factores que intervienen son la dificultad de los profesionales de la salud para afrontar las reacciones emocionales del paciente [4] y la falta de formación específica en la comunicación de malas noticias [3].

Los datos sobre prevalencia de conspiración de silencio (CdS) son escasos. En diferentes estudios [5-13] se estiman los porcentajes aproximados de pacientes no informados, no obstante, ello no implica la existencia de CdS, ya que no se aporta la información sobre la solicitud expresa o no del paciente de recibir la información relativa a su enfermedad, o de la existencia de un acuerdo entre los posibles implicados para ocultar o limitar información al paciente.

En España, algunos estudios [14,15] han mostrado que el conocimiento del pronóstico se sitúa en torno a un 30% y que la CdS es un fenómeno frecuente en nuestra cultura, alcanzando al 50% de pacientes que reciben cuidados paliativos (CP).

Los factores culturales juegan un rol importante en la comunicación de cuestiones de final de vida [13,16], y la información que recibe el paciente sobre su situación clínica difiere entre países [17]. Por ejemplo, en el entorno anglosajón se tiene mayor predisposición a la revelación de la verdad en contraposición con los países asiáticos y del sur de Europa. El conjunto de aspectos que envuelven la comunicación en situaciones de final de vida sumado al carácter tabú de la muerte en algunas sociedades [18], derivan en unas determinadas conductas de los profesionales ante la información y condicionan el proceso informativo.

Sin embargo, la literatura sugiere un cambio de tendencia en relación a la actitud que adoptan los profesionales ante la transmisión de información del estado clínico de los pacientes, evidenciando una posición más generalizada hacia la revelación de la información [19,20]. No obstante, este cambio no está sucediendo de forma uniforme ya

que en muchos países como Nigeria, Italia, Japón, Grecia o España, por ejemplo, persiste la reticencia de los profesionales de comunicar la verdad al enfermo [7,10,14,21,22].

La CdS puede aparecer en cualquier fase de la trayectoria de la enfermedad, aunque, en situación de enfermedad terminal, frecuentemente se produce en la transición del tratamiento curativo al paliativo [1,23,24] y se relaciona con la dificultad de los profesionales para comunicar la decisión del cambio.

Las consecuencias de la CdS se extienden a diferentes niveles que incluye el paciente, la familia, los profesionales y el propio sistema sanitario siendo una de las más relevantes la barrera de comunicación que se produce entre los diferentes actores del proceso informativo, paciente-familia y paciente-profesionales [25,26].

En la CdS se confrontan los principios de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Existen dos tipos de posicionamientos éticos de los profesionales ante la comunicación de información a enfermos al final de la vida, la actitud paternalista, que se apoya en el principio de beneficencia y no maleficencia [27-29], y la actitud centrada en el paciente, que se fundamenta en el principio de autonomía [30,31].

La CdS es un fenómeno multifactorial y complejo no analizado en profundidad. La literatura evidencia pocos estudios centrados en este fenómeno. Existen, sin embargo, múltiples y diversos estudios sobre la comunicación de la información relativa al diagnóstico, pronóstico o tratamiento en pacientes con enfermedad avanzada que iluminan una serie de cuestiones que, de forma indirecta, podrían considerarse factores relacionados con la aparición de la CdS.

Partiendo de la base de que la CdS se construye a partir de un acuerdo entre los implicados del proceso informativo, las actitudes que adoptan los profesionales ante este tipo de situaciones son un elemento clave para la comprensión del fenómeno y su posible abordaje. En ausencia de instrumentos específicos dirigidos a evaluar estas variables, el presente proyecto tiene como objetivo la elaboración de un instrumento para la evaluación de las actitudes de los profesionales ante la CdS para su posterior valoración.

REVISIÓN DE LA LITERATURA

La conspiración de silencio

La definición de CdS comúnmente aceptada es la aportada por Barbero [26] quien la describe como “el acuerdo implícito o explícito por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el objetivo de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico y/o gravedad de la situación”. Más recientemente, se han incorporado nuevas definiciones. Ruiz-Benítez et al. [15] hacen referencia a estas situaciones como “el acuerdo para ocultar total o parcialmente la información del estado real del paciente sin tener en cuenta los deseos de saber del mismo”. Para Chaturvedi et al. [1] se trata de un “acuerdo secreto o cooperación entre dos o más personas que implica que la información (sobre diagnóstico, pronóstico, y detalles médicos sobre la persona que está enferma) es ocultada o no compartida entre los individuos implicados”. Los autores añaden que ésta puede ser completa o parcial, dependiendo de la cantidad de información que recibe la persona afectada.

Desde el punto de vista semántico, si se recurre a la Real Academia Española (RAE) encontramos que el término conspiración proviene de “conspirar”¹ cuyo significado no es demasiado clarificador en relación a la situación que define este tipo de contextos. De hecho el término “conspiración de silencio” ha sido utilizado para referirse a términos médico-legales [32]. Desde el código Penal se contempla el término de conspiración en el marco de constitución de un delito². Por este motivo actualmente se están utilizando otros alternativos como “pacto de silencio” [15]. El pacto hace referencia a un acuerdo entre dos o más personas que implica un compromiso para cumplir lo estipulado. El cambio de concepto implica un cambio de intención. En el contexto de cuidados de final de vida, se están introduciendo otros términos como el de “protección informativa” aunque su utilización no se ha generalizado ni documentado en la actualidad. Podemos afirmar que no existe una definición consensuada ni un único término que haga referencia al fenómeno en cuestión.

¹ Conspirar:

- Dicho de varias personas: Unirse contra su superior o soberano.
- Dicho de varias personas: Unirse contra un particular para hacerle daño.
- Dicho de dos o más cosas: Concurrir a un mismo fin.
- Convocar, llamar a alguien en su favor

² BOE. Ley orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. 1995; 281. Artículo 17.1: “La conspiración existe cuando dos o más personas se concertan para la ejecución de un delito y resuelven ejecutarlo”.

En el intento por clarificar el significado que hace referencia a la conspiración o pacto de silencio, se proponen una serie de características que lo definen:

- La existencia de un acuerdo tácito o explícito entre profesionales o entre profesionales, familiares y amigos.
- La información proporcionada al paciente viene determinada por este acuerdo previo y hace referencia a la situación clínica del enfermo (generalmente diagnóstico, pronóstico, tratamiento, u objetivo terapéutico).
- En estas situaciones la información puede ser negada, ocultada, o modificada en cuanto a contenido y cantidad. Se puede hablar de conspiración completa cuando esto afecta a la totalidad de información relativa a la situación clínica del enfermo o parcial, cuando una parte de la información es retenida o modificada de forma sustancial.
- La persona afectada por este acuerdo generalmente es la persona enferma aunque puede suceder que sea el propio enfermo quien decida no informar a sus allegados.
- En todas estas situaciones no se tienen en cuenta las necesidades de información, deseos o preferencias de la persona afectada.

Partiendo de lo propuesto anteriormente, ajustándonos a la realidad, y tras la revisión de la literatura se propone la siguiente definición:

“La conspiración o pacto de silencio hace referencia al acuerdo tácito o explícito entre diferentes actores del proceso informativo (profesionales-familiares/allegados-persona afectada por una enfermedad) donde el contenido y cantidad de la información proporcionada a una de las partes es negada, ocultada o modificada de forma completa o parcial sin tener en cuenta las necesidades, deseos o preferencias de información de la parte afectada.”

Los motivos que inducen a este tipo de escenarios, en situación de enfermedad con expectativa de vida limitada, son múltiples. Existen diversos factores relacionados con la aparición o mantenimiento de la CdS que podemos englobar en 7 grandes grupos:

1. Deseo de proteger al enfermo del impacto emocional de la información [1,26,33] y evitar un sufrimiento innecesario [1,34-36].
2. Necesidad de autoprotección, tanto de profesionales como familiares, por la dificultad de enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y a su manejo [4,18].
3. Dificultad de los profesionales para transmitir este tipo de información [26,37] ligado con la falta de formación específica sobre el tema [3,7,38,39].

4. Dificultad para establecer pronósticos precisos [18,40].
5. El sentimiento de fracaso que supone para el médico aceptar que no existe posibilidad terapéutica curativa para el paciente [41-44].
6. El tema tabú de la muerte en algunas sociedades que condiciona una dificultad añadida para hablar de temas de final de vida [18].
7. Algunas creencias generalizadas como que decir la verdad deja al paciente sin esperanza, que puede acelerarle incluso la muerte y el argumento de que en realidad los individuos gravemente enfermos no quieren conocer la realidad sobre su estado [26,33,37,45,46].

La manifestación de CdS varía de acuerdo a factores personales y contextuales, como la personalidad de los individuos que intervienen, la filosofía de los servicios sanitarios y el contexto cultural [1]. Diversos autores coinciden en la importancia de la cultura como uno de los aspectos esenciales que incide directamente sobre el proceso informativo [13,16] y en la frecuencia de ocultación de la información al paciente en temas relativos al objetivo del tratamiento [46,47].

En países del Norte de Europa y América, los pacientes generalmente reciben información sobre su diagnóstico o pronóstico, sin embargo, en el Sur Este de Europa y de América, Asia Oriental y Occidental, o el continente africano, el diagnóstico y pronóstico se revela en pocas ocasiones a los pacientes y/o familiares [7,10,17,48]. La tendencia a decir la verdad prevalece en los países anglosajones, principalmente en USA donde existen razones culturales y legales que determinan este posicionamiento relacionado con el temor a procedimientos judiciales por una mala práctica médica y la necesidad de poner en orden asuntos materiales o espirituales [34]. Sin embargo, en los países latinoamericanos la tendencia es a ocultarla o suavizarla [34]. Algunos estudios realizados en España han constatado un porcentaje del 50% de CdS completa, y un 27% parcial [15]. Bermejo et al. [14] encontraron un porcentaje del 36,7% motivada tanto por la actitud de la familia como de los profesionales. En Portugal, un estudio mostró que el 28% de los pacientes oncológicos no estaban informados del diagnóstico, de los cuales la mayoría deseaban dicha información [49].

La dificultad para establecer porcentajes sobre el fenómeno en cuestión radica en que la mayoría de estudios se han centrado en la comunicación del diagnóstico y/o pronóstico en pacientes en situación de final de vida, pero no en la CdS por lo que determinar la prevalencia es complejo.

La ocultación completa de la verdad es difícil; la mayoría de enfermos llegan a tener sospecha sobre su situación clínica aunque las circunstancias no le permitan

confirmarlas. Entre un 40-70% de los pacientes con cáncer en España intuye la malignidad del proceso patológico [13].

Glaser y Strauss [50] elaboraron una teoría, a partir de las observaciones y entrevistas realizadas en los hospitales de San Francisco, sobre el nivel de consciencia del enfermo relacionado con su estado clínico. La teoría clasifica a los pacientes en cuatro grupos:

- 1) Conciencia cerrada: el paciente no es consciente de su muerte próxima ya que los profesionales deciden no proporcionar esta información.
- 2) Conciencia de sospecha: el paciente intuye que los agentes de salud conocen la malignidad de su estado clínico e intenta confirmar sus sospechas.
- 3) Conciencia de pretensión mutua: tanto el paciente como los profesionales saben que el paciente va a morir, pero cada uno pretende que el otro no lo sepa.
- 4) Conciencia abierta: El personal y el paciente saben que va a morir y actúan abiertamente en este conocimiento.

El contexto de consciencia ha sido adoptado por diversos autores para enmarcar las consecuencias derivadas de una consciencia cerrada y los beneficios que aporta la consciencia abierta en situaciones de final de vida [51,52].

La teoría de la consciencia de Glaser y Strauss [50] fue retomada por Timmermans [53]. El autor mostró que el hecho de comunicar al paciente su situación de final de vida no necesariamente conduce a una consciencia abierta, ya que ésta implica que tanto el personal como el paciente sean conscientes de la situación terminal. La principal diferencia radica en la comprensión de esta información y la reacción emocional a la misma. Diferenció dentro del contexto de consciencia abierta tres posibles situaciones donde la información proporcionada por el profesional puede ser ignorada (consciencia suspendida), adaptada a la posible incertidumbre del proceso patológico (consciencia incierta), o aceptada (consciencia activa).

Estas teorías ayudan a enmarcar la CdS dentro de un contexto donde la información que el paciente recibe está determinada por la actitud de los profesionales que le atienden.

Diversos estudios [1,23,24] coinciden en que el cambio de enfoque en el tratamiento, de curativo a paliativo, es uno de los momentos claves donde la CdS es más frecuente, debido fundamentalmente a la dificultad de los profesionales para comunicar este tipo de noticias.

Las consecuencias de la CdS se extienden a diferentes niveles afectando a todos los protagonistas del proceso informativo, e incluso al mismo sistema sanitario. Una de las

consecuencias negativas más importantes, es la barrera de comunicación que se produce entre paciente-familia y paciente-profesionales. Afecta a las relaciones interpersonales ocasionando desconfianza y deterioro en la comunicación entre los actores implicados [35,54]. En estas circunstancias el paciente puede sentirse incomunicado, incomprendido y engañado, pudiéndose potenciar la sintomatología ansiosa o depresiva [55], o disminuir el umbral de percepción del dolor, impidiendo además la ventilación emocional para el principal afectado (paciente) y sus familiares [26]. La CdS provoca en el paciente dificultad para afrontar su propia muerte, despedirse de sus seres queridos, resolver tareas inacabadas y encontrar un sentido a la vida y al sufrimiento [37].

Ante la decisión de no informar al enfermo sobre su situación clínica, se impide al paciente poder compartir con sus seres queridos o los profesionales, sentimientos, preocupaciones o temores relacionados con su estado de salud, colocando al paciente en una situación de aislamiento, que puede generar miedo e impedir la adaptación del individuo [37,56,57]. Field y Copp [51] añaden la falta de control y autonomía del paciente, ansiedad, sensación de abandono psicológico, desconfianza, sospecha y sentido de traición. La información insuficiente puede generar un mayor grado de tensión y frustración en el paciente [58]. Por otro lado afecta a la toma de decisiones [1] del afectado sobre aspectos relativos a su cuidado.

En los familiares puede desencadenar sentimientos de culpa, estrés a corto y largo plazo y dificultad en la elaboración del duelo posterior [51]. En los profesionales la CdS puede producir estrés, ansiedad, insatisfacción, sentimientos de culpa, bloqueo de la comunicación con los pacientes, represión de las emociones, evitación de pacientes, sentido de fracaso y conflicto entre los profesionales [51].

Por otro lado, la CdS provoca una falta de oportunidades de acceso del paciente a servicios especializados [35]. Cabe destacar, que no disponer de información sobre la situación clínica coloca al paciente en una situación de inferioridad de condiciones al no poder participar en decisiones terapéuticas que le conciernen. El mantenimiento de tratamientos como consecuencia de no informar al paciente sobre la ineffectividad terapéutica supone además un incremento en el gasto sanitario innecesario.

Los profesionales que mantienen una actitud de ocultación de información al paciente no pueden ayudar al paciente a adaptarse al estadio de la enfermedad y aliviar su sufrimiento ya que la barrera comunicativa lo impide.

Aspectos éticos y legales en la comunicación de final de vida

Diversos autores han contemplado las diferentes consideraciones éticas en la comunicación de la verdad al paciente sobre su situación clínica [26,27,35,59,60]. Es importante resaltar que decir la verdad implica la adecuación de la información que se proporciona, la comprensión de quien la recibe [59,60], y la consideración de la preparación del paciente para recibir dicha información [33].

Existen diferentes enfoques éticos que permiten analizar los dilemas relacionados con la comunicación en el contexto de cuidados paliativos [61]. Los principios y valores contenidos en el Juramento Hipocrático han influido notablemente en una concepción paternalista de la práctica médica que ha favorecido, en algunos casos, la retención de la información. Desde el modelo principalista surgen en conflicto los cuatro principios éticos: beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia. El problema que plantea este enfoque es qué principio debe prevalecer sobre los demás. Desde el punto de vista utilitarista, se contempla las consecuencias de decir la verdad, no el acto en sí mismo o la intención. Vivian [35] afirma que desde este punto de vista, comunicar la realidad sobre su estado al paciente es aceptable si como consecuencia de esta información el paciente muere en paz³. Desde la ética personalista, se reconoce el valor del ser humano en sí mismo y su dignidad inherente. El acto de ser veraz tiene un valor moral extremo por lo que la ocultación de información se considera inaceptable [35].

La veracidad fundamenta la confianza en las relaciones interpersonales. Comunicar la verdad comporta un beneficio para al paciente y familiares (principio de beneficencia) ya que les permite planificar su futuro y participar en la toma de decisiones (principio de autonomía) [62]. El principio de veracidad no excluye la necesidad de valorar de forma individual cada caso y evaluar con prudencia cada situación concreta. Ello implica que pueden existir pacientes en los cuales la entrega de información pueda retrasarse debido a la situación clínica del enfermo, por ejemplo ante la presencia de una depresión no resuelta [62].

El dilema de la confrontación entre los principios éticos de autonomía y beneficencia se tratan de manera diferente en determinados países de Europa o Estados Unidos. En España, el médico intenta encontrar un equilibrio entre la información que proporciona al paciente y el beneficio que podría aportar al mismo [20]. En USA, sin embargo, prevalece la autonomía como principio fundamental en el que basan el proceso informativo.

³ Ramón Bayés acuñó el término de morir en paz. El estudio publicado en el año 2000 por Bayés et al. demostró la necesidad de individualizar el proceso de morir y de contemplar los aspectos emocionales para conseguir este fin.

Es importante recordar que el paciente tiene derecho a la información, regulado a través de la Ley 41/2002, del 14 de noviembre⁴, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y en la Ley General de Sanidad⁵. Sin embargo el hecho de que un paciente tenga derecho a saber no significa que todos los pacientes quieran ejercer este derecho. Tal y como afirma O'Sullivan [60], si un paciente solicita no recibir información relacionada con su situación clínica, ocultar la verdad es permisible.

En el código deontológico de la enfermería española [63] se recogen algunos aspectos relacionados con la comunicación de información. Los artículos 10-13 hacen referencia a la información del paciente, donde se especifica la responsabilidad de la enfermera/o de mantener informado al enfermo de forma veraz dentro del límite de sus atribuciones y la valoración previa, física y psicológica del paciente, antes de facilitar dicha información considerando que se encuentre en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo.

Por último, el código deontológico médico establece algunos aspectos directamente vinculados con la información que se proporciona al paciente⁶ donde se hace alusión al deber médico de respetar el derecho del paciente a la información.

⁴ BOE. Ley 42/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. 2002, 15 de noviembre;274. Art. 4:
-“Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada...”
- “La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.”
-“El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.”

⁵ BOE. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. 1986, 29 de abril; 102. Art. 10: “El paciente tiene derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.

⁶ OMC. Código de deontología médica.

Art. 12.1: “el médico respetará el derecho del paciente a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, sobre las opciones clínicas disponibles. Es un deber del médico respetar el derecho del paciente a estar informado en todas y cada una de las fases del proceso asistencial. Como regla general, la información será la suficiente y necesaria para que el paciente pueda tomar decisiones”.

Art. 15.1: “el médico informará al paciente de forma comprensible, con veracidad, ponderación y prudencia. Cuando la información incluya datos de gravedad o mal pronóstico se esforzará en transmitirla con delicadeza de manera que no perjudique al paciente”

Art. 15.2: “La información debe transmitirse directamente al paciente, a las personas designadas por él o a su representante legal. El médico respetará el derecho del paciente a no ser informado, dejando constancia de ello en la historia clínica.”

Manejo de la CdS

Muchos profesionales afirman que manejar la CdS es una de las cuestiones más difíciles a las que se enfrentan en su práctica clínica [1]. Parece complicado poder encontrar un equilibrio entre la información que se proporciona al paciente y la esperanza, lo que implica que el profesional debe ser capaz de reorientar ámbitos más amplios de la esperanza, sin fomentar falsas expectativas [64-66].

Un aspecto fundamental lo constituye analizar los motivos que originan su aparición o mantenimiento y ser conscientes de las consecuencias adversas que conlleva la negación de la información para el paciente y los familiares [30].

La utilización de guías y protocolos [43,67-69] dirigidos a facilitar a los profesionales de la salud la comunicación de malas noticias, así como la formación de los profesionales en habilidades de comunicación [3,43,65,70,71] pueden contribuir a evitar la CdS.

La mayoría de la literatura coincide en la importancia de preparar y planificar la conversación sobre cuestiones de final de vida previamente [42,43,65,66,72] y dar respuesta a las necesidades emocionales de los pacientes y familiares generadas por el impacto de la información.

En España, dentro del contexto de CP, surgió el concepto de “verdad soportable” estableciendo un puente entre el paternalismo médico y la toma de decisiones compartida que predomina en el paradigma actual [73]. Estos términos hacen referencia a que la información debe adaptarse a las necesidades del paciente. A pesar de su intención inicial de mejorar la comunicación médico-paciente, en realidad supone ciertas limitaciones ya que la decisión de qué información es capaz de soportar el enfermo suele recaer en el profesional o la familia.

Debido a que se trata de un fenómeno complejo y multicausal es necesario que los profesionales profundicen en el conocimiento de las posibles causas de su aparición para poder realizar intervenciones adecuadas así como reflexionar sobre las propias actitudes que propician que este fenómeno continúe existiendo en las sociedades contemporáneas.

A continuación se propone un diagrama que intenta esquematizar los factores que influyen en su aparición, las posibles repercusiones a diferentes niveles y el replanteamiento del problema desde el enfoque de los cuidados paliativos donde la comunicación efectiva es una de las herramientas esenciales para garantizar el buen morir del enfermo.

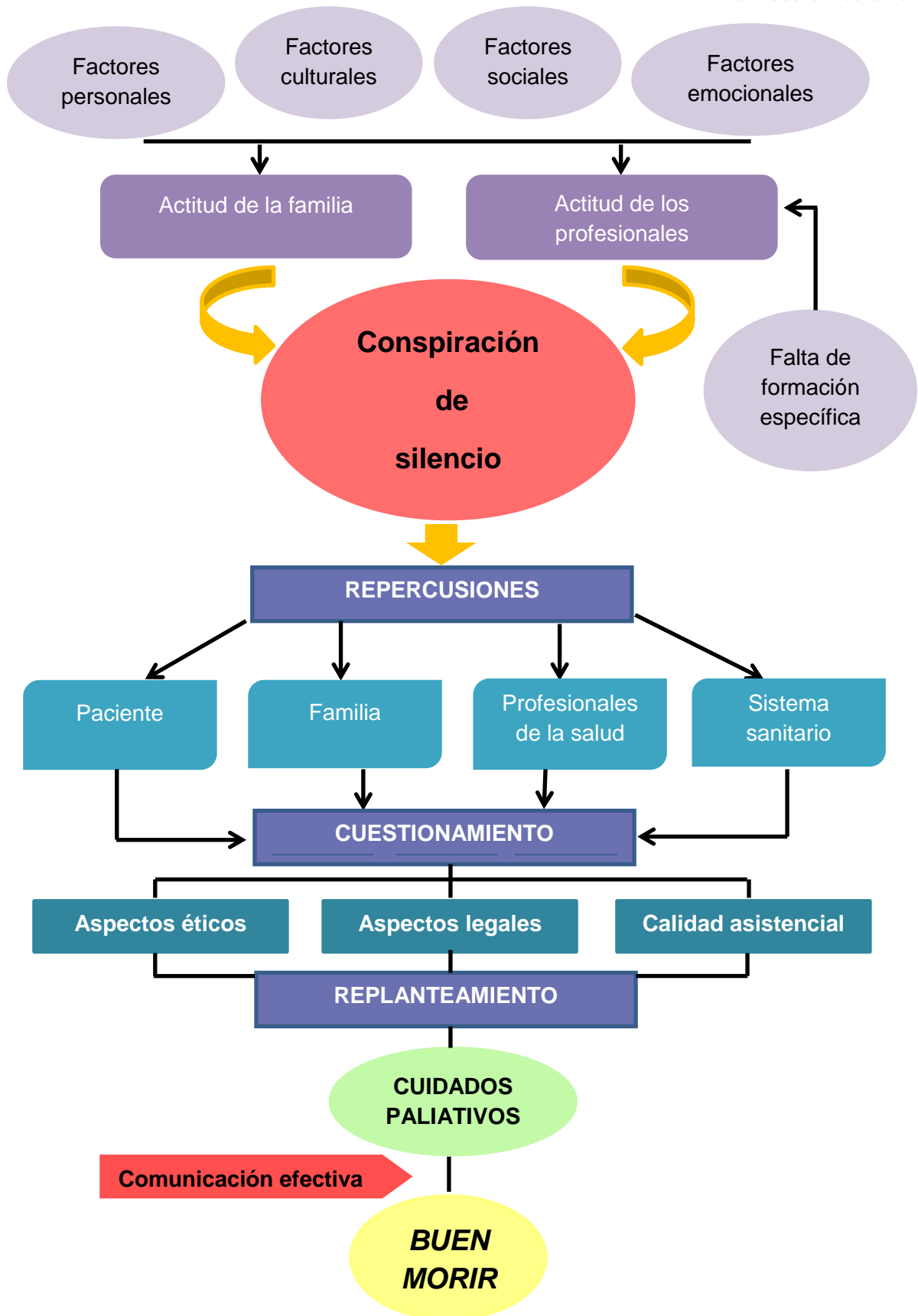


Figura 1: Diagrama de la conspiración de silencio

La familia y la conspiración de silencio

La familia constituye un sistema de equilibrio, donde la afectación de uno de sus miembros puede desestabilizar al resto. En el contexto de los CP, se considera al paciente y la familia como una unidad dentro de la atención sanitaria. Diversos autores destacan la importancia del apoyo a la familia y a los cuidadores informales como una de las prioridades para mejorar el soporte adecuado a las personas que se encuentran en situación de final de vida y para afrontar el duelo posterior a la pérdida [16,74]. Considerar las necesidades de información de los cuidadores y responder a ellas supone un impacto positivo en la calidad de vida del paciente [16]. Por otro lado, satisfacer estas necesidades puede disminuir el nivel de ansiedad de los cuidadores producido por la incertidumbre y los temores infundados, además de permitirles tomar decisiones importantes sobre la atención sanitaria u otras cuestiones personales [54].

Algunos estudios muestran que estas necesidades no siempre se tienen en cuenta, como el realizado por Heyland et al. [75] en Canadá, donde encontraron que pocos familiares habían hablado del pronóstico del paciente con el médico (46 de 153). Sin embargo, el 89,9% de los no informados manifestaron que deseaban esta información.

La comunicación de la información relativa a la enfermedad del paciente en muchos casos se comparte con la familia en primer lugar, y frecuentemente la toma de decisiones se basa en la opinión de los familiares. No obstante, confiar plenamente en la familia sin contar con la opinión del propio paciente, puede llevar a tomar decisiones erróneas. Las preferencias de los pacientes no siempre coinciden con la de sus allegados [76], y la percepción del estado clínico del enfermo tiende a diferir de la percepción de sus cuidadores [77]. La decisión de informar primero a la familia, implica que los familiares puedan obstaculizar la información que recibe el enfermo sobre su situación. La familia toma el control de la comunicación, incorporando, en ocasiones, al médico en una CdS [27]. Desde el punto de vista ético es inaceptable, ya que es esencial respetar la autonomía de la persona enferma [59].

Muchos familiares consideran que la opción correcta es mantener al paciente bajo la ignorancia para evitar las posibles repercusiones que pudieran generarle el impacto de la información [15]. Revelar la información en contra de la voluntad de la familia genera una desconfianza entre ésta y el equipo terapéutico y puede dificultar el seguimiento del paciente en su proceso de enfermedad. Clayton et al. [16] mostraron la importancia de la negociación con la familia en relación a la información que se ofrece al paciente debido a la importancia que adquiere en el duelo posterior a la pérdida, ya que muchos familiares

piensan que tienen la obligación de proteger al enfermo. El proceso de negociación consiste en animar a los familiares a facilitar información sobre el estado clínico al paciente explicando las consecuencias de la negación de la información [16].

Los profesionales de la salud deben ser conscientes de los aspectos culturales que determinan que la familia se convierta en el filtro de información de los pacientes. En diversas culturas está socialmente aceptado este estatus familiar, y resulta complicado romper con las barreras de comunicación que puede generar la CdS. En la cultura asiática la familia adquiere un papel primordial que dificulta la comunicación médico-paciente, como es el caso de China [78], Japón [79] o la India [1].

En España, algunos estudios han mostrado el papel primordial que representa la familia en la aparición o mantenimiento del fenómeno de la CdS [13-15,55]. En un estudio centrado en el análisis de la actitud de los familiares ante la información que se ofrece al enfermo sobre cuestiones de final de vida, se concluyó que la razón más importante para ocultar la gravedad al paciente era el miedo a las repercusiones negativas que pueden derivarse de la revelación de la verdad [15].

La actitud ante la muerte y el proceso de morir

Hablar de la conspiración o pacto de silencio en pacientes al final de la vida requiere examinar algunos aspectos relacionados con el proceso de morir y la muerte que pueden influir en las actitudes profesionales y que se manifiestan en la atención o asistencia al enfermo terminal en determinados contextos socioculturales.

Las actitudes, creencias, sentimientos y comportamientos de los individuos ante la muerte y el proceso de morir están relacionados con factores psicosociales, influidos por los aspectos culturales de una sociedad determinada [80].

La actitud del hombre hacia la muerte ha ido cambiando a lo largo de la historia. Ariès [81] hace un interesante recorrido histórico sobre la evolución de la actitud de la muerte en Occidente que da respuesta a muchas incógnitas de la actualidad. El autor diferencia cinco periodos esenciales que dan lugar a cambios sustanciales en la actitud hacia la muerte, otorgando diferentes denominaciones: la “muerte domesticada”, la “propia muerte”, la “muerte del otro”, la “muerte vedada” y la “muerte invertida”. El cambio fundamental radica en el paso de una muerte familiar, próxima y aceptada, donde el individuo era protagonista de su propia muerte, al rechazo social de la misma. El autor

atribuye parte de esta modificación al entorno del enfermo que mantiene una actitud proteccionista y tiende a esconder la gravedad de su estado clínico.

Arregui [82] sostiene que la actitud ante la propia muerte más extendida en nuestra sociedad es la de eludir su consideración. En la cultura occidental la aceptación de un final natural a la vida no se contempla [83] y existe una tendencia a “negar la muerte en su conjunto” [47]. La muerte se reprime tanto a nivel individual como social. Tal y como afirman Stapleton y Curtis [42], no se trata de un problema de los profesionales de la salud, sino que es una cuestión social ante la negación del proceso de morir y la muerte.

La actitud de nuestra sociedad hacia la muerte está relacionada con otros fenómenos de la modernización. Por un lado el aumento de la esperanza de vida donde la muerte se convierte en una realidad lejana, y por otro lado el desarrollo de la ciencia.

Desde el punto de vista sociológico, en los últimos dos siglos la medicina, la muerte se ha convertido en algo evitable [84] y se refleja en la práctica asistencial. Algunos investigadores han concluido que la tendencia al creciente uso de la quimioterapia en pacientes en fase final de vida podría explicarse por el refuerzo mutuo de pacientes y médicos hacia actitudes de lucha, de “no darse por vencido” [85]. Este esfuerzo de lucha por la vida es al que hace alusión Callahan [86] en su publicación, quien afirma que “la medicina tiene un deber casi sagrado de luchar contra todas las causas conocidas de muerte”, y la actitud continúa siendo la de negarla. De acuerdo con el autor, los objetivos de la medicina no deberían centrarse únicamente en evitar la muerte, sino que deberían incluir el alivio del sufrimiento y ayudar al paciente a morir en paz cuando la muerte es inevitable.

Los avances de la medicina y sus repercusiones a nivel social han generado una visión irreal sobre sus posibilidades, extendiéndose la creencia a nivel popular de que existe una solución para todo, donde todas las enfermedades tienen posibilidad de remisión. La sociedad actual tiene expectativas depositadas en la curación incluso en situaciones donde es médicamente imposible o improbable. El incremento de la medicalización de enfermedades incurables durante el siglo pasado, en las sociedades occidentales, se origina bajo esta visión de la medicina [87]. Los CP surgen bajo este paradigma donde el intento del médico por salvar vidas conllevaba, algunas veces, a un encarnizamiento terapéutico.

Bajo esta visión de la medicina, frecuentemente los profesionales de la salud, especialmente el médico, contemplan la muerte de un paciente como un fracaso terapéutico [41-44,87,88].

Ante esta concepción de la muerte, el profesional se encuentra ante una doble dificultad: la actitud ante la muerte de la población en general y las dificultades a nivel profesional para abordar la comunicación de malas noticias, originadas por una medicina tradicionalmente enfocada en la curación. El carácter tabú de la muerte afecta a los profesionales de la salud, a las instituciones hospitalarias, a los pacientes y a los familiares [89] y alcanza su máxima expresión ante enfermos al final de la vida.

Ante tales circunstancias no es infrecuente encontrarnos con pacientes en la fase final de su enfermedad a quienes se les ha ocultado la información sobre su situación clínica dando lugar a la CdS. El carácter tabú de la muerte provoca que hablar de ella o del morir constituya un tema difícil de abordar.

El proceso de morir no puede desvincularse de aspectos culturales que están implícitos. Algunos autores han constatado la importancia de contemplar la dimensión cultural en los CP [20,90]. Por ejemplo, en Japón no consideran el principio de autonomía como un aspecto principal, prefieren confiar en la decisión médica [91]. En China, la comunicación del diagnóstico o pronóstico no siempre es bien recibida y los pacientes pueden recurrir a terapias alternativas para lograr el control de la situación ante el impacto de la información y el desequilibrio energético [92].

Algunos autores han identificado diferencias en las necesidades de final de vida según el diagnóstico establecido. En un estudio multicéntrico [93] realizado en Canadá, encontraron que estas necesidades variaban entre los pacientes con cáncer y EPOC avanzado. La necesidad de confiar en los médicos así como el completar asuntos pendientes y prepararse para el final de vida, fue más valorado en los pacientes oncológicos.

El proceso de morir constituye un suceso altamente personal e individual [59]. Es importante destacar que el significado que cada persona otorga a su vida y a su muerte interfiere en la concepción que cada persona tiene del "buen morir", por lo tanto su abordaje debe individualizarse para obtener resultados óptimos en términos de cuidados al final de la vida. Bayés [94] constató la importancia de individualizar el proceso de morir y la importancia concedida al lugar de la muerte.

"Morir en paz", puede ser considerado como una de las prioridades en etapas finales de la vida. Sin embargo el significado que cada persona le otorga varía sustancialmente. Steinhäuser et al. [95] encontraron que el constructo de estar en paz, en pacientes oncológicos con expectativa de vida limitada, estaba fuertemente asociado con el bienestar emocional y espiritual. En España, sin embargo, los profesionales lo han relacionado principalmente con el control de síntomas de la enfermedad, y los familiares

con la ausencia de conciencia y otros aspectos psicosociales (estar rodeado de la familia y poderse despedir) [36]. Morir mientras duermes, sin dolor, de forma rápida, y en paz con Dios, han sido componentes identificados con una “buena muerte” [96]. En el Reino Unido, Costello [97] constató que, desde la perspectiva de las enfermeras, se asoció con aquella muerte previsible y anticipada.

La revelación de la información sobre el estado del paciente en situación de final de vida ha sido asociada a una buena muerte por diferentes autores [39,51]. Algunos investigadores han constatado el valor que adquiere la dimensión espiritual en la última fase de la enfermedad y la importancia de la información tanto para poder realizar elecciones informadas como para la toma de decisiones compartida, aspectos que contribuyen al buen morir del enfermo [48,98].

En USA se realizó un estudio para determinar si hablar con pacientes en situación de final de vida y sus cuidadores sobre temas relacionados con la muerte resultaba estresante o de ayuda desde la perspectiva de los participantes [99]. Los autores concluyeron que las entrevistas realizadas a pacientes y familiares en raras ocasiones resultaban estresantes y eran percibidas como útiles para ellos.

El hecho de enfrentarse a la muerte de un paciente implica indirectamente el afrontamiento de las emociones personales relacionadas con la propia muerte [100]. La ansiedad ante la muerte⁷ [101], que pueden presentar tanto profesionales de la salud como los familiares de los pacientes diagnosticados de una enfermedad terminal, determina la actitud ante la muerte que adoptan éstos en el proceso de morir de los enfermos. Las actitudes hacia el cuidado de los enfermos con diagnóstico incurable son más negativas cuanto mayor es el miedo a la muerte que experimentan los profesionales [102].

Algunos autores han resaltado la importancia de la formación de los profesionales en relación a la muerte y el proceso de morir [103-105] ya que la ansiedad ante la muerte que experimentan los profesionales puede disminuir y mejorar la calidad de cuidados que reciben los pacientes [106].

El hecho de que los profesionales de la salud tengan que enfrentarse diariamente a la muerte comporta la necesidad de adaptar su significado, adquirido socialmente, a las estrategias de intervención. Este aspecto adquiere una importancia relevante a la hora de facilitar información al enfermo sobre su estado clínico en situación de final de vida.

⁷ “sensación inespecífica de incomodidad o malestar producida por la percepción de una amenaza real o imaginada, a la propia existencia”

Podemos concluir, que las actitudes de los profesionales ante los enfermos en fase final de vida están condicionadas por el significado que adquiere la muerte y el morir en una sociedad concreta.

La comunicación en situaciones de final de vida

Los pacientes que reciben cuidados paliativos, tienen que adaptarse a un rápido deterioro de su estado y enfrentarse al final de su vida. Debido a la severidad y complejidad de esta situación, la comunicación entre el profesional y el paciente en CP es, a menudo, muy compleja [107].

En situación de enfermedad avanzada e incurable, los pacientes se enfrentan al impacto emocional de una enfermedad con expectativa de vida limitada donde se deben tomar decisiones difíciles. Ello implica establecer objetivos realistas y considerar los cambios sustanciales en la esperanza por parte de los enfermos. Los pacientes necesitan tanto el apoyo emocional como la información para dar respuesta a sus temores. Cuando estas inquietudes no están resueltas pueden conducir a la angustia psicológica y a los trastornos afectivos [3].

Aproximadamente entre el 25-50% de pacientes oncológicos sufren problemas psicológicos que aumentan con el progreso de la enfermedad [108]. Algunos profesionales son reticentes a proporcionar información sobre el pronóstico debido a la posibilidad de que con ello aparezcan o aumenten problemas como la ansiedad o la depresión. Sin embargo, algunos estudios recientes han mostrado que la comunicación del pronóstico no aumenta la depresión [109], y que los pacientes que conocen su diagnóstico son menos propensos a presentar ansiedad [6].

En un estudio realizado en Suecia [110], se encontró que los pacientes informados murieron en el lugar que eligieron en un porcentaje significativamente más alto, recibieron tratamiento adecuado y sus familiares recibieron mayor apoyo en el proceso de duelo que los que no estaban informados. No se encontraron diferencias en cuanto a la prevalencia de síntomas en ambos grupos, lo que significa que la información no aumenta síntomas como el dolor, la ansiedad, o la confusión en los últimos días de vida. En un estudio reciente realizado en España [55], los autores constataron que los niveles de ansiedad de las personas informadas sobre el pronóstico y alternativas de tratamiento eran similares en relación a aquellas personas donde existía un pacto de silencio. Por otro lado se encontró que en los pacientes donde existía CdS por parte de sus cuidadores presentaban niveles de depresión significativamente más elevados que en los que existió una comunicación clara y abierta con los profesionales.

La comunicación efectiva en situaciones de final de vida no se limita al contexto de pacientes con cáncer sino que abarca diferentes tipos de patologías en fase terminal como la insuficiencia cardíaca [111] o el EPOC [112]. Tampoco es exclusiva del contexto de cuidados paliativos ya que este tipo de pacientes pueden utilizar diferentes recursos asistenciales [113] durante la trayectoria de la enfermedad.

Hablar de comunicación en pacientes con enfermedad avanzada e incurable, implica transmitir malas noticias [114]. Los profesionales de la salud, especialmente los que trabajan en CP, se enfrentan a diario a situaciones en las que deben comunicar a sus pacientes información desfavorable sobre su situación clínica que no siempre resulta fácil.

Diversos autores han realizado estudios centrados en la identificación de barreras y facilitadores relacionados con la comunicación de cuestiones de final de vida [2,115,116]. A continuación se muestra una tabla donde se contemplan los diferentes aspectos que influyen de forma positiva (facilitadores) o negativa (barreras) en la comunicación de final de vida entre profesional-paciente que ha sido elaborada a partir de la literatura (Tabla 1).

Tabla 1: Barreras y facilitadores de la comunicación de final de vida

BARRERAS	FACILITADORES
Dificultad para hablar de la muerte	Confianza depositada en el profesional
Posibilidad de que la información pueda ser perjudicial para el paciente	Disponibilidad, honestidad e iniciativa del profesional para hablar de temas de final de vida
Falta de tiempo	Experiencias previas con la muerte
Edad joven del paciente	Deseo de no ser una carga para la familia
Miedo a disminuir la esperanza	La continuidad en la relación médico-paciente
Percepción de falta de preparación	Mantener una buena relación médico-paciente
Retraso en el diagnóstico	Experiencia profesional
Dificultad para afrontar la demanda de los familiares	Empeoramiento de la situación clínica en el pasado
Dificultad para responder a las emociones del paciente	Consideración del médico como un experto en su ámbito profesional
Relaciones problemáticas médico-paciente	Percepción del paciente de ser tratado como una persona.
Falta de honestidad del profesional	Disponer de tiempo
Ambivalencia del paciente en el deseo de conocer su estado clínico	Demostrar compromiso en la atención clínica
Falta de un lenguaje comprensible	Escucha activa

A la complejidad del proceso informativo se le suma la discrepancia entre las percepciones que tienen los profesionales y los pacientes/cuidadores sobre la provisión de información relativa a cuestiones de final de vida. En ocasiones el médico tiene la percepción de que la información transmitida al paciente sobre su situación clínica u objetivo del tratamiento ha sido comprendida por el mismo, sin embargo esto no sucede siempre [3].

Algunos factores que pueden condicionar que el facultativo transmita este tipo de información a los enfermos incluyen la solicitud directa del paciente, la determinación profesional sobre la tolerancia a nivel emocional del enfermo en relación a la información, el fallo del tratamiento activo, la presencia de signos y síntomas no controlados y la necesidad de tomar decisiones relativas al tratamiento [19].

Entre las limitaciones para la comunicación de cuestiones de final de vida destacan la dificultad de los profesionales en proporcionar pronósticos precisos, el malestar que supone el hecho de enfrentarse con su propia mortalidad, y las posibles consecuencias adversas (depresión o angustia) derivadas de la información, que responden a un enfoque paternalista [28]. Mc Lean et al. [117] resaltan la baja prioridad otorgada a la comunicación por parte de los agentes de salud y el estrés que provoca en éstos participar en este tipo de conversaciones lo que provoca que, en ocasiones, se produzca una distancia emocional con los pacientes y familiares con el objetivo de protegerse a sí mismos. Todo ello puede comprometer la capacidad de los profesionales de la salud para dar respuesta a las necesidades del paciente y contribuye al desgaste emocional [39,118].

La falta de autoconfianza en las habilidades de comunicación de los profesionales, la presión del tiempo para poder establecer una comunicación efectiva y problemas detectados en la transmisión de malas noticias, son algunos de los factores que han sido relacionados con el burn-out de los profesionales en el contexto de CP [119].

Las consecuencias de un error en la comunicación afecta no solo a la relación profesional-paciente, sino a la calidad de vida del enfermo. La confianza depositada en los profesionales puede deteriorarse ante una falta de comunicación efectiva [120]. Los problemas de comunicación se han relacionado con un mayor grado de tensión, frustración e incertidumbre en el paciente [58], se han asociado a la ansiedad [39,121] y con una peor calidad de vida [121].

Otro aspecto importante a destacar, es que cuando un paciente no es informado de forma adecuada sobre su pronóstico, a menudo reciben tratamiento agresivo que en lugar de alargar su vida comprometen su estado clínico [122-124]. En la revisión sistemática (RS)

llevada a cabo por Schofield et al. [65], los autores manifiestan que aproximadamente la cuarta parte de los oncólogos de países desarrollados administran de forma ocasional tratamiento inefectivo, para mantener la esperanza del paciente y evitar conversaciones sobre transiciones a cuidados paliativos. Diversos autores han enfatizado sobre la importancia de que los profesionales mantengan conversaciones honestas con el enfermo sobre las opciones de tratamiento, que incluyan riesgos/beneficios para evitar tratamientos fútiles [68,125].

Por otro lado, si el paciente no satisface sus necesidades de información a través de los profesionales de salud, puede recurrir a otras fuentes de información secundarias que pueden dar lugar a interpretaciones erróneas [47]. Weissenberger et al. [126] encontraron en su estudio que estas otras fuentes informativas pueden tener un riesgo y ser potencialmente perjudiciales para los pacientes ya en ocasiones puede contener información directa en contra de la terapia convencional.

Algunos autores destacan la importancia del uso de protocolos [3,127], o guías de práctica clínica [43] para conocer las preferencias de los miembros de la familia y de los pacientes en relación a la información que se proporciona. Un aspecto común en todos ellos es la importancia de contemplar la comunicación de malas noticias como un proceso gradual. La finalidad es facilitar al profesional la transmisión de este tipo de información y conseguir una comunicación efectiva. Sin embargo, no existe una única estrategia válida para la comunicación médico-paciente [128]. En la comunicación de malas noticias es especialmente importante el contenido de la información, la forma en que se transmite y el momento en que se realiza el proceso informativo [58,129,130].

Diversos autores identifican algunas claves en la información de cuestiones de final de vida, aspectos esenciales que facilitan una comunicación efectiva. Ésta debe ser honesta, sensible, comprensible, coherente, transparente, empática, compasiva, cálida, respetuosa, basada en las preferencias del paciente, que incluya la escucha activa y la comunicación no verbal como aspectos importantes dentro del proceso informativo [16,39,43,108]. Barbero [26] añade que debe ser integradora (en el sentido de tener en cuenta la realidad del paciente, la familia y el contexto sociocultural), bidireccional, finalista (en beneficio del paciente y sus familiares) y congruente. Se resalta la importancia de establecer una comunicación centrada en el paciente [66].

Para los médicos resulta difícil iniciar este tipo de conversaciones y establecer el momento oportuno en que deben tener lugar. Algunos autores [43,131] consideran que puede resultar de utilidad que los profesionales se cuestionen si se sorprenderían si el paciente muriese en los próximos 6 o 12 meses, lo cual puede ayudar a determinar si es

adecuado hablar sobre cuestiones de final de vida. No todos los pacientes están preparados para hablar del tema, por lo que el profesional debe ser consciente de ello. Sin embargo, iniciar una conversación de este tipo, informa al paciente de que cuando esté preparado, el médico estará disponible para hablar del tema.

De acuerdo con Tattersall et al. [132], el deseo de información de los enfermos y su grado de participación en las conversaciones relacionadas con el diagnóstico, pronóstico o tratamiento varía entre los diferentes pacientes. Diversos autores coinciden en la importancia de valorar las necesidades de información de los enfermos a lo largo del proceso de enfermedad [16,28,43,123,133,134], adaptarla a sus preferencias y necesidades [128,130,132,135,136]. Sin embargo, detectar las necesidades de información de los pacientes no parece fácil, por lo tanto en ausencia de conversaciones explícitas, los profesionales pueden tener asunciones erróneas sobre lo que los pacientes realmente quieren saber y sus deseos. En estos casos puede que la información proporcionada por el médico no se corresponda con la necesitada por el enfermo [10,39].

Los múltiples beneficios sobre la comunicación de temas de final de vida en el paciente incluyen [1,28,44,57,132,137,138]:

- Posibilidad de participación en la toma de decisiones relativas a sus cuidados.
- Posibilidad de planificar los cuidados de final de vida de forma consensuada.
- Posibilidad de planificar el futuro.
- Preparación para la muerte.
- Posibilidad de cumplimentación de voluntades anticipadas.
- Encontrar un significado a la vida y al sufrimiento.
- Resolver asuntos pendientes.
- Reduce la morbilidad psicológica de los pacientes.
- Ayuda a aliviar los miedos, minimizar el dolor y el sufrimiento.
- Aumenta el bienestar espiritual.
- La comunicación mantenida con la familia disminuye la ansiedad de los cuidadores a largo plazo, les ayuda a prepararse para la pérdida y facilita el proceso de duelo posterior.

Por otro lado, este tipo de información supone una mejora en los cuidados de final de vida que recibe el enfermo, evita tratamientos inapropiados y aumenta la satisfacción del paciente. Además reduce la estancia hospitalaria, promueve el consenso en relación a los objetivos terapéuticos, reduce el gasto sanitario en tratamientos inefectivos, permite

incorporar los cuidados paliativos de forma temprana y condiciona la utilización de estos servicios [23,44,112,139,140].

Tanto los pacientes como los cuidadores identifican la comunicación como uno de los aspectos más importantes de los cuidados al final de la vida. La comunicación continua es sin duda el mecanismo esencial para romper la conspiración de silencio, y requiere de ciertas habilidades en los profesionales para que resulte eficaz [132].

Aspectos culturales relacionados con la comunicación

En comunicación sobre aspectos de la enfermedad existen connotaciones culturales que influyen directamente en la cantidad de información que recibe el enfermo sobre su situación clínica [13].

En USA, un 98% de los oncólogos manifiesta informar del pronóstico a sus pacientes [5]. En Cuba, sin embargo, el diagnóstico se revela en el 40,7% de los casos [6]. En el continente africano, concretamente en Nigeria, el porcentaje de comunicación del diagnóstico es del 78%, mientras que el pronóstico se revela sólo en el 7,5% de los casos [7]. En Australia se constató que tan sólo un 47,4% de los pacientes con cáncer avanzado eran conscientes de que su tratamiento no era curativo [8]. Un estudio posterior realizado en el mismo país, mostró que un 39% de pacientes no son informados sobre su situación clínica [133].

En el continente asiático, el número de personas informadas es generalmente bajo. En Nepal, la mayoría de pacientes desconoce su diagnóstico (63%) [9] y en Japón, estudios recientes muestran que el porcentaje de pacientes no informados es del 46,5% [10].

En el continente europeo existen diferencias notables en cuanto a la comunicación de malas noticias dependiendo de los países donde se realizó el estudio. Por ejemplo, en el Reino Unido, el porcentaje de pacientes informados es elevado, un 94,6% de médicos comunica el diagnóstico a sus pacientes, y el pronóstico se revela en un 91,8% de los casos [11]. Sin embargo, estos porcentajes descienden notablemente en otras regiones. En Francia, el paciente recibe información sobre el pronóstico en el 44,5% de los casos [12]. En Grecia, el porcentaje de pacientes no informados es sobre el 59% [22]. En Hungría se comunica el pronóstico a un 40% de los pacientes, siempre y cuando el enfermo solicite esta información [141]. En Italia, algunos estudios muestran porcentajes sobre revelación del diagnóstico entre un 67% [21] y un 79,4% [70], mientras que sólo el 38% de los pacientes son conscientes del pronóstico [70]. En Portugal, el diagnóstico de cáncer avanzado se proporciona al 72% de los pacientes [49].

En España, se revela el diagnóstico a un 25-50% de los pacientes con cáncer (porcentaje que varía en función de la provincia donde se realizó el estudio: Valladolid (32%), Madrid (entre 32-48%), Cataluña (30%)) [13]. Los enfermos sospechan sobre la malignidad del proceso entre un 40-70%, y entre el 16 y el 58% no desean recibir información sobre su enfermedad [13]. Un estudio reciente [14] mostró que un 14% de los pacientes ingresados en una UCP (Unidad de cuidados paliativos) desconocía el diagnóstico y un 71% el pronóstico en el momento del ingreso. Estas diferencias culturales se manifiestan en las actitudes de los profesionales hacia la revelación de la información sobre cuestiones de final de vida.

En un estudio de Bruera et al. [17] se constató que en Europa y Sur América, los profesionales de la salud priorizan la justicia y beneficencia más que la autonomía del paciente dando lugar a una actitud paternalista que se deriva en el porcentaje de pacientes no informados sobre la naturaleza terminal de su enfermedad (62% y 76% respectivamente). En estos países la percepción del médico sobre el interés por esta información por parte del paciente es bajo, (18% en los sur americanos y 26% en los europeos). Sin embargo, en Canadá se prioriza la autonomía dando lugar a que la mayoría de pacientes con enfermedad progresiva e incurable sean informados sobre su situación en este país. Sorprendentemente, el consenso sobre el deseo del propio médico por recibir información en el caso de tener una enfermedad terminal fue unánime.

Estudios sobre actitudes y creencias muestran que en algunas culturas los médicos, familiares o ambos consideran que la información completa puede ser perjudicial para el paciente [3,118,142]. En la cultura asiática, la tendencia es hacia la no revelación, por lo que muchos pacientes de estas culturas no son conscientes de su diagnóstico o pronóstico [23]. Los resultados de un estudio japonés [143], constató que tan sólo un 3% de médicos y un 4% de enfermeras comunicaban este tipo de información al propio paciente. Los facultativos informaban mayoritariamente a la familia en un 59% de los casos, mientras que las enfermeras respondieron que dependía del estado clínico del paciente (62%). Sin embargo, este mismo estudio mostró que la población general estaba a favor de la divulgación de información de forma mayoritaria (73%).

En China, un estudio [144] cuyo objetivo era conocer las actitudes de los oncólogos ante la revelación del diagnóstico en diferentes etapas de la enfermedad encontró diversas razones para no revelar la verdad al paciente, principalmente relacionadas con el posible impacto emocional que la información podía ocasionar en el paciente. Los facultativos manifestaron como argumentos a favor de la divulgación la posibilidad de colaboración del enfermo en el tratamiento, su derecho a la información, la resolución de asuntos

pendientes antes de la muerte y el control de su vida. Menos del 50% de oncólogos pensaba que el paciente debía conocer la realidad sobre su estado en etapas de final de vida. Un estudio posterior que investigó las actitudes de las enfermeras ante la información de cuestiones de final de vida mostró datos similares [145].

Por último, en la India, la actitud de los cuidadores se decanta hacia la no revelación de la verdad al paciente [146]. Esta actitud se refleja también en los profesionales quienes mayoritariamente informan a los familiares en lugar de comunicar la realidad sobre su estado al paciente. Esta actitud está íntimamente ligada a la cultura, ya que en este país, existe la creencia de que si una persona conoce su diagnóstico de cáncer, su expectativa de vida empeora dramáticamente [147].

Factores relacionados con la demanda y transmisión de información

Existen algunos factores que pueden determinar la comunicación sobre cuestiones de final de vida. Diversos estudios han mostrado algunos aspectos que pueden influir en la predisposición de los pacientes para recibir este tipo de información, como el sexo, la edad o el estado civil. Parece haber un mayor interés en los hombres, en los sujetos más jóvenes, en los casados, o en los que tienen mayor formación [8,9,12,21,148,149].

Por otro lado, las experiencias previas con la muerte de los pacientes se ha relacionado con una disminución del temor a la misma favoreciendo la demanda de información completa sobre la situación clínica [149]. El bajo nivel socioeconómico parece estar asociado con menores conversaciones sobre final de vida [12,39].

Otras variables clínicas también se han asociado al nivel de conciencia de los pacientes. Aquellos pacientes con tratamiento activo parecen ser más conscientes de su enfermedad en comparación con aquellos que han recibido este tipo de tratamiento previamente o no lo han recibido [21]. La localización del tumor también parece influir en el grado de conocimiento de la enfermedad, siendo los pacientes que presentan cánceres más visibles (como de piel o de mama) más conscientes de su estado en comparación con otros [21].

Existen algunos estudios que han relacionado algunas características de los profesionales con la información del diagnóstico o pronóstico. Parece haber una mayor predisposición por la revelación de la realidad clínica al paciente por parte de los facultativos más jóvenes [31], siendo el incremento de la edad un factor que tiende a posicionarse hacia la ocultación sistemática de la verdad [12]. De igual modo, las

mujeres, el hecho de no tener un familiar afecto de cáncer [150] o la formación en CP [31] parecen asociarse de forma positiva a una mayor intención de revelar el pronóstico.

Las propias preferencias del médico sobre la revelación de la verdad influyen en la comunicación del pronóstico de los pacientes. Por ejemplo, un estudio mostró que los médicos que no querían conocer su propio pronóstico en situación de enfermedad terminal, eran más propensos a no comunicar el pronóstico a sus pacientes [5].

La previsión del pronóstico de la enfermedad

Algunas dificultades del médico para hablar sobre el pronóstico con los pacientes se deben a la falta de confianza del profesional para ofrecer pronósticos acertados. Con el descubrimiento de tratamientos para enfermedades mortales, los médicos han ido centrándose en los últimos años en el diagnóstico y tratamiento con la consiguiente pérdida de habilidad en el pronóstico [57]. Un estudio cualitativo llevado a cabo por García-Caro [89] con profesionales de la salud, que trabajaban con enfermos en fase final de vida, mostró que tanto médicos como enfermeras manifestaron dificultades relacionadas con la ausencia de criterios claros para determinar el diagnóstico de enfermedad terminal.

Existen diferentes formas de estimar la supervivencia de un paciente que incluyen el examen clínico de laboratorio, la valoración de signos y síntomas, e instrumentos dirigidos a estimar la expectativa de vida como la escala de valoración funcional de Karnofsky o el Palliative Prognostic Score (PaP) que pueden ayudar a los profesionales sanitarios a realizar estimaciones razonables [44]. Sin embargo, la estimación del pronóstico parece una cuestión complicada para los agentes de salud.

En muchas ocasiones, los profesionales tienden a estimar pronósticos demasiado optimistas [23,112,151]. En USA, un estudio encontró que los médicos habían estimado una expectativa de vida superior a un año en los 6 meses previos a la muerte del paciente en el 40% de los casos. Esta sobre estimación del pronóstico ocurrió para el 11% de los pacientes con cáncer y el 68% de pacientes con EPOC o insuficiencia cardíaca [112].

Percepción y preferencias del paciente en relación a la comunicación de malas noticias

En general, los pacientes informan de que el profesional no siempre responde a sus necesidades, ni a sus preferencias en relación a la comunicación de malas noticias. En Australia, un estudio mostró la insatisfacción de los pacientes relacionada con sus necesidades de información [133]. Una RS [142] mostró que la percepción generalizada de los pacientes era que los médicos no daban información a no ser que el enfermo lo solicitara. Muchos piensan que los profesionales que informan a los pacientes en el curso de la enfermedad, lo hacen si realmente existe una razón clínica para ello.

La literatura constata la necesidad de los pacientes de estar informados sobre su situación clínica [3,22,43,65,66,143,147,152] aunque no siempre desean recibir toda la información relativa a su estado [40,66]. Un estudio realizado en el Reino Unido [134] encontró que en una muestra de 2331 pacientes oncológicos, el 87% deseaba obtener toda la información posible, buena o mala. El 5,4% prefería sólo obtener información si se trataba de buenas noticias, y el 7,7% dejaba la decisión de la información en manos de su médico. Un estudio cualitativo posterior [153] llevado a cabo con pacientes con AVC y sus familiares, constató que el deseo de información no era uniforme para todos los pacientes. Algunos no querían obtener demasiada información sobre su situación clínica y otros manifestaron haber recibido más información de la deseada. La diversidad en las preferencias de los pacientes en temas relativos a la comunicación de cuestiones de final de vida hace necesario individualizar el proceso informativo.

Las necesidades de información pueden variar a medida que la enfermedad progresa, requiriendo en etapas avanzadas menos detalles sobre su estado [43,58]. Sin embargo, las familias en esta fase de la enfermedad pueden necesitar mayor información sobre la gravedad de la enfermedad y otros aspectos relacionados con la atención [58]. En relación al pronóstico, la literatura sostiene que pocos pacientes desean obtener estimaciones directas de supervivencia, y que muchos prefieren un pronóstico cualitativo más que cuantitativo [44].

Diferentes estudios han demostrado que los pacientes valoran en el proceso informativo la honestidad y sensibilidad del profesional, la escucha activa, la empatía, la aportación de esperanza en la transmisión de la información, la dedicación de tiempo en las consultas, y no sentirse abandonados por su médico. En general prefieren un lugar tranquilo, privado, y que se les comunique la información en persona. Prefieren que la

información se la transmita un experto con el cual hayan establecido una relación previa y que el médico tome la iniciativa para hablar de temas de final de vida [3,44,107,128,132,154,155].

Transición del tratamiento curativo a paliativo

La transición a los cuidados paliativos puede definirse como un cambio de enfoque en el tratamiento que recibe el paciente, pasando de tratamiento activo a paliativo donde el objetivo no es la curación de la enfermedad sino la máxima calidad de vida. Suele ser difícil hablar de ello [23] ya que provoca emociones intensas en los pacientes e incluso un sentimiento de fracaso por parte del profesional [3]. La transición del tratamiento curativo a paliativo supone un hecho importante en el curso de la enfermedad de un paciente terminal. El paciente bajo estas circunstancias se pregunta frecuentemente sobre su expectativa de vida, y a menudo realiza esta cuestión a los profesionales que le atienden. Responder a este tipo de dudas no es fácil.

Algunos autores, como Finlay y Casarett [44] definen algunos aspectos que debería incluir la conversación de la transición a cuidados paliativos en tres pasos: 1) valorar los objetivos del paciente, 2) determinar las necesidades de recursos y 3) integrar el pronóstico, los objetivos y necesidades de cuidados para elaborar un plan de tratamiento.

Para integrar los cuidados paliativos en enfermedades con expectativa de vida limitada es imprescindible poder mantener conversaciones con los pacientes sobre pronóstico y objetivos del tratamiento [44,156]. La combinación de tratamiento curativo y paliativo facilita la transición a éstos últimos (ya que de forma gradual la responsabilidad del cuidado va recayendo sobre los especialistas en CP) [65], disminuye las visitas de urgencias y hospitalizaciones innecesarias, aumenta la calidad de vida del paciente y suponen un menor coste al sistema sanitario [44]. La tendencia es a que la transición se produzca de forma temprana, ante el diagnóstico de enfermedad sin posibilidades de curación [65,157] de manera que permita tanto a pacientes como cuidadores tomar decisiones informadas [24,112].

Sin embargo, la revisión bibliográfica muestra que los profesionales esperan generalmente a que la muerte esté muy próxima para establecer conversaciones con sus pacientes sobre temas del final de la vida [24,158,159]. Este retraso en la comunicación comporta un retraso en el acceso a servicios especializados [158].

Una de las dificultades en la comunicación de la transición a la fase paliativa de la enfermedad es la dificultad en determinar el momento durante la trayectoria de la

enfermedad para la inclusión del paciente en la atención paliativa. La falta de tiempo, el rechazo del personal para hablar de ello, la carga de trabajo de los profesionales o la falta de continuidad de los mismos son algunas de las barreras identificadas [24]. Un aspecto importante que interfiere en este cambio de objetivo terapéutico es la familia, que en ocasiones ejercen cierta presión al paciente para aceptar determinados tratamientos [24].

Algunas de las dificultades de los profesionales para hablar sobre cuidados paliativos son los problemas derivados en explorar síntomas psicosociales [160]. Los agentes de la salud en estas situaciones deben enfrentarse a las fuertes emociones que generan este tipo de conversaciones. Parker et al. [39] hacen referencia a la dificultad de los médicos ocasionada por la contratransferencia sobre sus propios miedos al morir y a la muerte, además de la tendencia histórica de la medicina occidental centrada en la curación. En este sentido es importante destacar que para los facultativos hablar de transiciones a CP supone reconocer las limitaciones de la tecnología biomédica [161].

Friedrichsen et al. [136], en un estudio cualitativo sobre la transición al tratamiento paliativo, concluyeron que el conocimiento previo del paciente sobre su situación clínica supone una preparación psicológica importante para adaptarse a esta nueva realidad.

Cambio de tendencia

Existen diferentes estudios realizados que muestran que la práctica clínica sobre la comunicación de temas de final de vida ha cambiado a lo largo del tiempo [4,19,20,51,147,162,163]. Este cambio supone un paso de no decir la verdad al paciente a comunicarle la realidad sobre su estado clínico.

La práctica médica para hablar de enfermedades con expectativa de vida limitada ha cambiado drásticamente. En 1961, Oken [162] mostró que el 88% de los médicos no informaba a los pacientes sobre su diagnóstico. El mismo cuestionario repetido en 1979 por Novack et al. [163], encontró que el 98% de los médicos manifestaban que informaban a sus pacientes del diagnóstico. Sin embargo, igual que el tema en sí tiene factores culturales asociados, este proceso de cambio también los presenta. Por este motivo, no todos los países han evolucionado del mismo modo, siendo la CdS todavía frecuente en algunas sociedades como es el caso de España.

Este cambio ha sido más pronunciado en los países anglo-sajones donde el posicionamiento de comunicar la verdad al enfermo parece ser la norma habitual en la práctica clínica. Sin embargo, en países orientales y europeos parece mantenerse la postura proteccionista que prioriza la beneficencia como principio básico en la toma de

decisiones. En estas culturas la retención de la información continúa siendo habitual, aunque parece que la tendencia general gira en torno a la comunicación de la información sobre el estado de su enfermedad al paciente, abogando por el principio de autonomía y su derecho a la información.

En los años de 1950 y 1960, la comunicación médica en USA documentaba una clara resistencia a hablar de diagnóstico de cáncer y pronóstico. Sin embargo recientemente los oncólogos se declinan por la comunicación abierta, por decir la verdad [19].

El estudio transversal llevado a cabo por Kumar et al. [147] refleja este cambio de tendencias. Los investigadores pasaron un cuestionario a 25 oncólogos de un hospital de la India y encontraron que la gran mayoría [91,4%] estaban de acuerdo con informar a los pacientes sobre su enfermedad. Ninguno apoyó la creencia de que la información del diagnóstico afectase negativamente a la supervivencia del paciente. Por otro lado, el 31,4% consideraba que revelaría la información del diagnóstico a los pacientes incluso en contra de los deseos de la familia, y el 62,9% consideraban transmitir la información completa solo si el paciente lo solicitaba. La mayoría de los participantes creían que los pacientes hindúes estaban interesados en conocer su enfermedad.

En la revisión llevada a cabo por Field y Copp [51] los autores argumentan un cambio en las actitudes y acciones de los facultativos relacionadas con la divulgación del estado clínico de un paciente en fase final de la enfermedad durante la década de 1960, 1970 y 1980 en USA y Reino Unido, pasando de la ocultación de la información sobre la situación terminal al paciente, a la revelación de esta información. Algunas de las razones para este cambio de tendencia, según los autores, incluyen las mejoras en el éxito de los tratamientos, cambio de actitudes sociales y la aparición del consentimiento informado reforzando el derecho del paciente a la información.

Centeno y Nuñez [13] hacen referencia a lo que ellos denominan un “continente cultural” (norte de Europa, Norte América y Nueva Zelanda) donde pacientes, familias y profesionales comparten una cultura común de fondo basada en la comunicación del diagnóstico a los enfermos en situación de final de vida. De acuerdo con Nuñez y Guillén [20] comunicar la verdad se está convirtiendo en el patrón aceptado de los profesionales de la salud occidentales que siguen los modelos anglosajones de práctica médica.

En la literatura se destaca que los primeros artículos publicados sobre cuestiones de final de vida datan de 1960. Entre la década de 1970 y 1980 las publicaciones sobre el tema son escasas. Desde 1990 al año 2000 empiezan a surgir múltiples publicaciones centradas en aspectos éticos, y en temas de comunicación de final de vida. A partir del año 2000, aumenta de forma considerable el número de publicaciones sobre el tema.

De algún modo, el hecho de aumentar los estudios relacionados con la comunicación de temas de final de vida constituye un factor que favorece el cambio de perspectiva de los profesionales sobre la transmisión de malas noticias.

Habilidades de comunicación

Las habilidades de comunicación son un aspecto importante en la relación que se establece entre el profesional sanitario y el paciente. La comunicación sobre cuidados de final de vida y muerte entre profesionales y pacientes/cuidadores es esencial para proporcionar cuidados de calidad y ello requiere formación de los profesionales [42].

La importancia para la práctica asistencial de adquirir habilidades en comunicación ha sido ampliamente referenciada por la literatura [30,43,65,70,71,164]. Los programas basados en habilidades para mejorar la comunicación de los profesionales con sus pacientes en fase final de la enfermedad y sus familiares proporcionan las herramientas necesarias para facilitar este tipo de conversaciones, aumenta la capacidad de los agentes de salud para identificar las necesidades emocionales y de información de los receptores de cuidados mejorando la calidad de la atención [107,132,165].

La mayoría de médicos han tenido poca formación en este sentido [3,7,38,39,165,166]. Aunque la tendencia es a mejorar este tipo competencias en los profesionales, la formación específica sobre el tema continúa siendo escasa. En USA, un estudio publicado en el 2008, mostró que el 58% de los médicos carecía de esta formación [5]. Aunque la mayoría de la literatura hace referencia a la importancia de adquirir este tipo de habilidades en el estamento médico, existen algunos autores que resaltan la importancia de que las enfermeras también las adquieran [167,168]. De hecho, la enfermera participa del proceso informativo, en mayor o menor grado, de forma continua. Edwards [72] resalta la figura de la enfermera en la comunicación, considera que este colectivo se encuentra en una situación privilegiada para establecer una relación significativa con el paciente debido al frecuente contacto que mantiene con ellos.

La escasa formación en habilidades de comunicación en las enfermeras ha producido que en ocasiones se sientan inseguras y eviten conversaciones con los pacientes sobre cuestiones de final de vida [117]. La percepción de las enfermeras sobre la comunicación de este tipo de información ha revelado sentimientos como el miedo (relacionado con la posibilidad de decir algo que pudiera confundir o devastar al paciente), rabia (o frustración relacionado con la forma en que el personal médico transmitía esta información a los pacientes), o sentimientos de incapacidad para ayudar al paciente de forma competente [169].

Se han desarrollado diferentes programas formativos en habilidades de comunicación en diferentes países, y se han realizado diferentes investigaciones para constatar la efectividad de estos programas [170-174] cuyos resultados han evidenciado tanto la satisfacción de los profesionales como la adquisición de nuevas habilidades tras su impartición.

El sufrimiento en el contexto de enfermedad avanzada e incurable

Aliviar el sufrimiento humano es un objetivo de los profesionales de la salud que se remonta a la antigüedad. El sufrimiento se produce cuando la persona percibe una amenaza que destruye al individuo, y finaliza cuando la integridad de la persona se restaura de alguna manera [175]. En la enfermedad terminal, este tipo de sufrimiento aparece relacionado con el impacto de la enfermedad en la existencia de la persona, el desamparo, el aislamiento y la pérdida de control, debido a la variedad de síntomas cambiantes que surgen durante la última etapa.

En una RS [176] sobre el sufrimiento en cuidados paliativos concluyeron que existe una falta de consistencia en la definición y comprensión del término, así como ambigüedad entre el sufrimiento espiritual y existencial que a menudo se utilizan por igual. Este tipo de términos hace referencia a encontrar un significado u objetivo en la vida y encontrar respuesta a preguntas transcendentales.

El sufrimiento es inevitable ante la proximidad de la muerte [177]. Según Bayés [178], una persona que sufre, percibe o experimenta una amenaza para su existencia personal y/o orgánica y al mismo tiempo piensa que carece de recursos para afrontarla. La sensación de amenaza es subjetiva, por lo que el sufrimiento también lo es. El sufrimiento es siempre emocional aunque las causas que lo provocan puedan ser biológicas, cognitivas, sociales o ambientales y en general la sensación de amenaza hace referencia al futuro. El sufrimiento del paciente le genera preocupaciones diversas que dan lugar a diferentes síntomas de mayor o menor intensidad.

El profesional debe aliviar o paliar esos síntomas que pueden presentarse en diferentes niveles, tanto físicos, como psicosociales o espirituales lo que favorece la percepción de control sobre su situación por parte del paciente [178].

En un estudio llevado a cabo en USA [117], los participantes (médicos y enfermeras) reconocieron la tensión emocional que les provocaba trabajar con pacientes oncológicos en el sentido de aliviar su sufrimiento lo que condicionaba la comunicación que

mantenían con los ellos. La necesidad de protegerse a sí mismos limitaba el abordaje de las necesidades psicosociales de los enfermos.

Un estudio llevado a cabo en España [14] mostró que el 55% de los familiares deseaban proteger al enfermo del impacto de la información. Sin embargo, esta actitud protectora de los familiares no consigue disminuir el sufrimiento del enfermo asociado al proceso comunicativo sino todo lo contrario [55]. Barbero et al. [179] constataron que el 35% de los profesionales de la salud piensan que el sufrimiento está presente en más del 75% de los pacientes en su última semana consciente de vida, sin embargo, tan sólo un 43% reconocen que mantienen conversaciones sobre la muerte con muy pocos pacientes. Uno de los factores más importante en la ocultación de la información al paciente sobre su situación clínica es el miedo a las repercusiones negativas que pueden derivarse de la comunicación de la verdad, entre ellas el sufrimiento innecesario [15].

La esperanza en los enfermos con expectativa de vida limitada

La esperanza es otro de los temas centrales en la comunicación de cuestiones de final de vida. La RAE define la esperanza como “estado del ánimo en el cual se nos presenta como posible lo que deseamos”.

Algunos autores han diferenciado dos tipos de esperanza que pueden ayudar a entender el constructo en sí mismo [64,139]. Por un lado se define la esperanza particular como aquella que hace referencia a los valores que la persona concede a su vida (esperanza de vivir, o de vivir lo suficiente para un acontecimiento importante). Por otro lado, la esperanza generalizada es aquella en la que no se plantean objetivos específicos, protege la integridad de la persona y ayuda a preservar el significado de la vida, incluso ante la presencia de una enfermedad terminal. En un estudio cualitativo [58] surgió el tema de la esperanza como una necesidad permanente en todas las etapas de la enfermedad, entendida como una posibilidad de curación, una expectativa de vida más larga, o simplemente el hecho de sentirse atendidos, es decir, que los profesionales no se den por vencidos. Se describieron dos dimensiones de la esperanza: la de los pacientes y familiares y por otro lado, la esperanza transmitida por los profesionales.

En situaciones de enfermedad terminal, la esperanza adquiere una importancia indiscutible y los profesionales de la salud deben ser conscientes de su carácter dinámico en la trayectoria de la enfermedad. En estas situaciones, los profesionales deben determinar cómo cada persona en sus circunstancias específicas, define o entiende la esperanza. Inicialmente, ante el diagnóstico, los pacientes pueden generar esperanza en una posible remisión de la enfermedad, mientras que cuando esta posibilidad

desaparece, la esperanza se apoya en un final sin sufrimiento, focalizado en el control de síntomas, la resolución de asuntos pendientes, el bienestar de sus familiares una vez hayan fallecido, o el hecho de morir rodeado de sus seres queridos [66,139]. Diversos autores han constatado la importancia de expresar esperanza en la comunicación de la información en pacientes con enfermedades graves y mantenerla a lo largo de la enfermedad [3,10,65,108,130,139,154]. Fomentar la esperanza no significa crear falsas esperanzas al paciente, lo que podría obstaculizar la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y cuidados de final de vida en los pacientes y sus familiares [65].

Diversos estudios muestran que algunas de las dificultades de los profesionales para comunicar el pronóstico al paciente se deben precisamente a la percepción de los agentes de salud de que este tipo de información provocará una pérdida de esperanza en el paciente [1,37,141,145]. Sin embargo, la literatura sostiene que los pacientes pueden mantener la esperanza incluso ante un mal pronóstico [43,139,141].

JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO

La evidencia científica sugiere que existe un cambio de tendencia en relación a la comunicación del diagnóstico, pronóstico o tratamiento, aunque este cambio no es estático y está condicionado fundamentalmente por los aspectos culturales, hecho que determina que no existan criterios unificados en relación a la transmisión de este tipo de información. En muchas ocasiones, la revelación de la verdad ante la solicitud del paciente tiene sus limitaciones, dado que está sujeta a la determinación del facultativo quien puede decidir, según su criterio, el tipo o cantidad de información que recibe el enfermo pudiendo no coincidir con sus deseos o preferencias.

Hasta el momento no se han encontrado estudios dirigidos a analizar las actitudes de los profesionales ante la CdS y no existen instrumentos específicos orientados a evaluarlas. Sin embargo, la actitud del profesional constituye un pilar fundamental en la aparición o mantenimiento de este fenómeno, por ser los poseedores de la información sobre el estado clínico del paciente y parte integrante del proceso informativo. Es conocido, que frecuentemente la familia solicita bloquear la información al enfermo con el objetivo de protegerlo y en muchas culturas se opta por informar primero a la familia, quienes deciden el grado de información que se proporciona al paciente, incorporando a los profesionales en una CdS. Los profesionales deben disponer de las habilidades necesarias para manejar este tipo de situaciones venciendo las barreras de comunicación que pueden originarse.

La comunicación efectiva y honesta constituye una herramienta básica para proporcionar cuidados de calidad y garantizar una buena adaptación del paciente y la familia hacia la nueva realidad: una enfermedad progresiva e incurable. Sin embargo, en algunos contextos culturales como el nuestro, el facultativo decide no revelarle al paciente la realidad de su estado a pesar de la solicitud expresa de éste.

Todo ello nos invita a reflexionar sobre los factores que determinan esta actitud de los profesionales de la salud ante la comunicación de final de vida. Su evaluación sería necesaria, pues no sólo ayudaría a identificar los posibles determinantes de este fenómeno, sino que sería un primer paso para su futuro manejo. Por todo ello, es necesario disponer de instrumentos que faciliten esta evaluación. Uno de los objetivos principales de este proyecto se centra precisamente en su elaboración para su posterior evaluación. Disponer de este instrumento comportaría no sólo un avance en la comprensión del fenómeno, sino en su posible aplicación en la práctica asistencial que puede constituir en un futuro una mejora en la calidad asistencial que reciben los pacientes con enfermedad avanzada e incurable.

MARCO TEÓRICO

El presente proyecto se enmarca dentro del modelo de atención de los cuidados paliativos ya que la CdS en pacientes con enfermedad avanzada e incurable se sitúa en el contexto de este tipo de asistencia. La filosofía de los CP define la comunicación sobre cuestiones de final de vida como una herramienta esencial para proporcionar cuidados de calidad.

Acogiéndonos a la definición de la SECPAL [180], la enfermedad terminal es aquella enfermedad avanzada progresiva e incurable con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico que se caracteriza por:

- Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no, de la muerte.
- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación comporta una gran demanda de atención y soporte. Bajo este concepto se incluyen diversas patologías tanto oncológicas como no oncológicas.

Según la OMS [181], los cuidados paliativos son “los cuidados apropiados para el paciente con enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran mayor importancia. El objetivo...es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia”.

La filosofía de los cuidados paliativos

Las bases que sustentan los cuidados paliativos son [182]:

- Atención integral, teniendo en cuenta aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- El enfermo y la familia son la unidad a tratar.
- La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo son la base de las decisiones terapéuticas.
- Actitud rehabilitadora y activa superando en “no hay nada más que hacer”.
- Importancia de un ambiente de respeto, confort, soporte y comunicación.

- Los cuidados paliativos son una respuesta a las necesidades de las personas al final de sus vidas, pero estas necesidades son concretas, específicas y personalizadas. Requieren ser respondidas en un contexto cultural, social y sanitario determinado.

En España, el Ministerio de Sanidad y Consumo publicó en el año 2007 un documento sobre la estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud enmarcado dentro del Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud [183]. El objetivo primordial consiste en el reajuste del paciente y su familia a una nueva realidad para lograr el mejor afrontamiento posible a la situación de enfermedad terminal. Para ello se establecen como bases principales el buen control de síntomas, la buena comunicación, el apoyo psicosocial y el trabajo en equipo [184].

Para la adaptación del individuo a su enfermedad es fundamental que disponga de la información pertinente relativa a su estado clínico. Diversos autores expertos en CP han reconocido la importancia de la comunicación como una herramienta clave en la medicina paliativa [185,186]. El Consejo de Europa [187], por su parte reconoce en su Recomendación de 2003 la importancia de la comunicación con el paciente y la familia en el marco de los CP. En el documento se enfatiza la importancia de la honestidad en la información, las preferencias y deseos del paciente y adaptar la información a las respuestas emocionales de los mismos.

El mismo documento afirma que las reclamaciones por asistencia de baja calidad se deben frecuentemente a una deficiente comunicación más que a cuidados inadecuados. La comunicación implica algo más que la simple información. Requiere la comprensión y apoyo mutuo, resolución de problemas difíciles y dar respuesta a los trastornos afectivos. Requiere tiempo, compromiso, escucha activa y comprensión. Hace referencia no sólo al paciente y profesional, sino a la familia y a los diferentes profesionales que intervienen. Para facilitar una comunicación efectiva se requiere formación en habilidades de comunicación [187].

De forma concreta, se hace referencia de forma indirecta a la CdS en términos de necesidad de los profesionales y familiares de mentir a los pacientes para que no pierdan la esperanza y a las graves dificultades que estas situaciones pueden conducir cuando la enfermedad progresa [187]. Centeno et al. [186] resaltan las posibles repercusiones de la CdS en el duelo posterior de los familiares y sugieren que ante la petición de la familia para la ocultación de la verdad al enfermo, los profesionales intenten convencerles de que lo deseable es la sinceridad recíproca. Ante la negativa de los allegados, es importante declinarse por el enfermo (excepto en casos en que sufra graves problemas

emotivos o mentales) ya que es él con quien los profesionales tienen un pacto de honestidad. Tal y como afirma Astudillo et al. [188] la CdS daña los lazos familiares en un momento en que la proximidad es muy importante, por ello es importante romper esta barrera de comunicación.

La honestidad y la integridad se consideran piedras angulares de la práctica clínica, respetando los derechos de las personas. Se reconoce el derecho de los pacientes y sus familiares a la información veraz sobre su estado clínico y las opciones de tratamiento, transmitido en un lenguaje comprensible y valorando las diferencias culturales [185].

La información adecuada se considera esencial para la toma de decisiones sobre los cuidados, el establecimiento de objetivos realistas y la preparación para la muerte. El personal clínico está obligado a dar la información valorando las necesidades de los pacientes y sus familiares, colaborando en el proceso de afrontamiento y adaptación.

Algunas recomendaciones relacionadas con la comunicación en fase final de vida son [189]:

- Los profesionales sanitarios deben disponer de las habilidades necesarias para una comunicación efectiva. Las organizaciones sanitarias deberían proporcionar la posibilidad de formación en habilidades de comunicación a los profesionales que trabajan en el ámbito de los CP.
- La información y la comunicación deben basarse en las preferencias expresadas por los pacientes, evitando la interpretación de sus deseos por parte de los profesionales.
- Es importante que los profesionales muestren disponibilidad para escuchar e informar.
- Las necesidades de información y preferencias del enfermo deben valorarse regularmente.
- Las noticias relevantes, como el diagnóstico, no deberían retrasarse, respetando de manera individual los deseos de información de cada paciente (incluido el deseo de no ser informado). Se debe comunicar de forma sincera, sensible y con margen de esperanza.
- Se debe fomentar la participación de los enfermos y cuidadores en la toma de decisiones al final de la vida, respetando el deseo de las personas a no tomar parte en las decisiones.

HIPÓTESIS

Dada la imposibilidad de establecer hipótesis operativas, se plantean hipótesis de carácter exploratorio para el presente trabajo:

- No existen instrumentos válidos y fiables para evaluar la actitud de los profesionales de la salud ante la CdS.
- Evaluar la actitud de los profesionales ante la CdS es un primer paso para poder abordar el fenómeno.

OBJETIVOS

Generales:

1. Construir un instrumento para evaluar la actitud de los profesionales ante la CdS.
2. Profundizar en el conocimiento de la CdS en las personas con enfermedad avanzada, en su conceptualización y factores relacionados con su aparición.
3. Analizar la actitud del profesional ante la CdS para poder establecer estrategias de afrontamiento del fenómeno.

Específicos:

1. Analizar las propiedades psicométricas del instrumento elaborado.
2. Evaluar las actitudes de los profesionales ante la CdS.
3. Analizar los posibles factores relacionados con la aparición de CdS

MATERIAL Y MÉTODO

El estudio constará de tres fases:

1. **Fase 1.** Elaboración de un instrumento de evaluación de la actitud de los profesionales de la salud ante la CdS: Construcción de una escala tipo Likert, ordinal, que consiste en un cuestionario con diferentes ítems que intentan reflejar diferentes aspectos del objeto actitudinal.
2. **Fase 2.** Validación de la escala. Análisis de las propiedades psicométricas del instrumento elaborado.
3. **Fase 3.** Aplicación del instrumento de medida. Evaluación de la actitud de los profesionales ante la CdS.

Diseño

Estudio descriptivo, observacional transversal que se llevará a cabo en mayo 2014 en diferentes servicios de cuidados paliativos: PADES (Programa de atención a domicilio, equipo de soporte) y UCP (unidad de cuidados paliativos) de la provincia de Barcelona.

Población y muestra

La población diana la constituirán médicos y enfermeras que trabajan en UCP y PADES de la provincia de Barcelona o cuyo servicio pertenezca a la Región Sanitaria de Barcelona, donde hay registrados un total de 26 y 50 respectivamente.

Para calcular el número aproximado de profesionales que trabajan en servicios de cuidados paliativos se utilizaron dos fuentes de datos: GenCat y Sociedad española de cuidados paliativos (SECPAL).

El número aproximado de profesionales sanitarios que trabajan en este ámbito son: 97 médicos (41 en UCP y 56 en PADES) y 254 enfermeras (129 en UCP y 125 en PADES) (ANEXO 1).

Criterios de inclusión:

- Estar trabajando en cuidados paliativos como mínimo desde hace 6 meses.
- Consentimiento informado para la participación en el estudio.

Criterios de exclusión:

- Tener problemas visuales que dificulten la cumplimentación de los instrumentos de medida.
- Ser trabajador eventual, corre-turnos o suplente que implique no formar parte de la plantilla habitual del servicio correspondiente.

Muestra

La muestra estará constituida por médicos y enfermeras que trabajan UCP y PADES de la provincia de Barcelona y cumplan los criterios de inclusión para su participación en el estudio.

Tipo de muestreo

Se aplicará el siguiente tipo de muestreo en las fases 2 y 3 del estudio.

Para la obtención de la muestra se utilizará un muestreo estratificado por servicios (UCP y PADES) y por categoría profesional (médicos/enfermeras), procediendo posteriormente a un muestreo aleatorio simple de cada estrato. La muestra final estará formada por el total de médicos y enfermeras seleccionados según la estratificación aplicada.

Procedimiento general

Se solicitará la aprobación del proyecto de investigación al Comité de Ética de Investigación (CEI) de la Universitat Internacional de Catalunya y permiso a la dirección de las instituciones sanitarias para la realización del estudio.

La investigadora principal tendrá un encuentro con cada uno de los servicios donde se aplicarán los instrumentos de medida con el fin de explicar el procedimiento de cumplimentación, resolver dudas a los profesionales, facilitar un feed back que asegure la correcta administración del/ de los instrumento/s de medida así como garantizar el consentimiento informado de todos los participantes. Para ello se procederá a un contacto previo con los profesionales para determinar el momento oportuno en que la visita física puede tener lugar.

Los instrumentos de medida y cuestionarios serán autoadministrados y los profesionales podrán escoger entre su cumplimentación en el momento del encuentro entregándolos directamente a la investigadora o aplazarlo, según su disponibilidad, para su envío

posterior mediante correo ordinario. En este último supuesto, se les entregará el sobre con dirección y sello para facilitar el proceso.

El procedimiento general se aplicará en las tres fases del estudio.

FASE 1: Construcción de la escala de CdS

Se seguirá la metodología específica de diseño de instrumentos de evaluación [190]:

1. Delimitación conceptual del constructo a evaluar:
 - ✓ Para definir el constructo se partirá de una revisión bibliográfica que ayude a identificar las diferentes dimensiones que lo constituyen (CdS).
 - ✓ Grupo focal con expertos en el tema para la consensuar las dimensiones del constructo.
2. Planificación del test: Se determinará el tipo de test, formato de respuesta, tiempo de aplicación y longitud del mismo en función de las dimensiones del constructo a evaluar.
3. Redacción de los elementos o ítems de la escala sobre la actitud de los profesionales ante la CdS: Se redactarán los ítems adecuados para explorar las actitudes de los profesionales sobre el constructo a medir. Se redactará un número amplio de ítems para someterlos a depuración en el paso posterior.
4. Depuración de ítems: Los ítems propuestos se someterán al juicio de expertos (10-15) en el tema que informarán sobre la adecuación de cada uno de ellos, que se medirá con una escala tipo Likert.
5. Re-edición de ítems: Redacción de ítems definitivos en base a los ítems que han superado la calificación de los expertos.
6. Prueba preliminar para el ajuste de ítems: Aplicación experimental del test a una muestra de sujetos que cumplan las características definidas con el objetivo de realizar un análisis estadístico de los ítems. La finalidad es seleccionar los ítems que maximicen la varianza del test.
7. Adecuación de la escala según los resultados obtenidos.

Prueba preliminar para ajuste de ítems:

En esta fase se analizará aspectos específicos de los ítems y la utilidad de la escala.

- Grado de comprensión de los ítems.
- Ambigüedad.
- Frecuencia de respuesta para evaluar la posibilidad de excluir un ítem de la escala (valoración de porcentajes de no respuesta).
- Tiempo de cumplimentación.
- Características del formato del instrumento.
- Facilidad para calificar la puntuación final de la escala.

Procedimiento:

El objetivo será comprobar si los ítems planteados son comprensibles, y detectar los posibles defectos de contenido y forma. Para ello 15-20 participantes, enfermeras o médicos de cuidados paliativos responderán los ítems de la escala. Se les pedirá a los participantes que registren en una plantilla de cumplimentación, diseñada por la investigadora (ANEXO 2), algunos aspectos a evaluar como el tiempo de cumplimentación del instrumento, la comprensión del formato o tipo de entrega (directa al investigador/correo ordinario).

Los datos recopilados serán sometidos a análisis. Se valorarán las puntuaciones de la escala individuales, sumando para cada individuo la puntuación de cada una de las categorías de respuesta según su grado de acuerdo-desacuerdo en las proposiciones presentadas.

Se procederá a realizar un análisis descriptivo de la escala que permita determinar el porcentaje de personas que entregan el instrumento cumplimentado directamente al investigador, y aquellas que han decidido el envío a través de correo ordinario. Se analizará los posibles ítems no respuesta para poder minimizarlos en fases posteriores y se establecerá el tiempo medio de cumplimentación del test y la comprensión del mismo.

Finalmente se procederá a la adecuación de la escala definitiva según los datos analizados.

FASE 2: Validación de la escala de CdS

Estimación del tamaño muestral

La literatura sostiene que para la validez de una escala se necesita un número de participantes aproximado entre 5 o 10 por ítem [190]. En el estudio de validación se realizará un análisis factorial que se basa en coeficientes de correlación. El error típico de las correlaciones disminuye si aumenta el número de sujetos. Sin embargo, no existe un criterio o norma definitiva sobre el número de sujetos necesario para incluir en la muestra, aunque si es importante la proporción de sujetos con respecto al número de ítems del cuestionario [191]. Thorndike y Ladd [192] recomiendan utilizar una muestra 10 veces mayor que el número de ítems de la escala. Se hipotetiza una posible escala con 20 ítems (explicada en la fase 3), por lo que la estimación a priori del tamaño muestral será entre 100-200 participantes.

Para la obtención de la muestra se aplicará el muestreo especificado con anterioridad (muestreo estratificado por servicios, UCP y PADES, y por categoría profesional (médicos/enfermeras), procediendo posteriormente a un muestreo aleatorio simple de cada estrato).

Instrumentos y recogida de datos

1. La actitud ante la CdS se medirá a través de una escala elaborada en la primera fase del proyecto (Fase 1).
2. Los datos socio-demográficos y de formación del profesional quedarán reflejados a través de un formulario (ANEXO 3).
3. La versión española de la escala de Competencia Percibida de Wallston [193]. Evalúa la creencia generalizada de que uno mismo es capaz de salir airoso de las situaciones a las que se ve sometido. Consiste en una escala tipo Likert de 8 ítems con puntuaciones que oscilan entre 1 (totalmente en desacuerdo) a 6 (totalmente de acuerdo) teniendo en cuenta que algunos de ellos (ítems 2, 3, 6 y 7) tienen puntuación inversa, de manera que las puntuaciones totales fluctúan entre 8 y 48 puntos. La consistencia de la escala evaluada con el alpha de Cronbach es de 0,83 Las puntuaciones más altas indican una mayor competencia personal. (ANEXO 4).
3. Escala de autoeficacia general de Baessler y Schwarzer en su versión española [194] que presenta un alpha de Cronbach de 0,87. Consiste en una escala tipo Likert de 10 ítems, con puntuaciones que pueden variar de 0 a 60 puntos (0=totalmente en desacuerdo, y 6=totalmente de acuerdo). La escala evalúa el sentimiento de

competencia personal para el manejo eficaz de situaciones estresantes donde las puntuaciones más altas indican mayor autoeficacia (ANEXO 5).

4. Versión española de la escala de Inteligencia Emocional de Trait Meta-Mood Scale-24 (TMMS-24) [195] diseñada para valorar las propias creencias sobre las habilidades emocionales. Se trata de una escala tipo Likert de 5 puntos (1=nunca; 5=muy frecuentemente). Contiene tres dimensiones con 8 ítems cada una: percepción emocional (ítems 1-8), comprensión de sentimientos (ítems 9-16) y regulación emocional (ítems 17-24) con diferentes puntos de corte para cada una de las dimensiones y según el sexo. Presenta una consistencia interna entre 0,86-0,90 para cada una de las dimensiones (ANEXO 6).
5. Escala de ansiedad ante la muerte y el proceso de morir (CLFDS) en su versión española [196]. El instrumento valora las actitudes hacia la muerte, diferenciando entre la muerte y el proceso de morir tanto para uno mismo como para otros. Consta de 4 subescalas: ansiedad ante la propia muerte, ante el propio proceso de morir, ante la muerte de otros y ante el proceso de morir de otros, con un formato de respuesta tipo Likert de 5 puntos (desde nada=1 punto a mucho=5 puntos). La puntuación total de cada subescala puede variar de 7 a 35 puntos, donde las puntuaciones más altas informan sobre una mayor ansiedad ante la muerte o el proceso de morir. La escala tiene una consistencia interna que varía de 0,83 a 0,89 en las diferentes subescalas y una estabilidad temporal test-retest de 0,72 a 0,82. (ANEXO 7).

Análisis estadístico

Para el análisis de la fiabilidad y validez de la escala se utilizará el programa SPSS versión 21.0 para Windows. Para el análisis estadístico se asumirá un nivel de significación estadística del 5% y un nivel de confianza del 95%.

Se realizará un análisis descriptivo de los datos mediante tablas de frecuencias y porcentajes para las variables cualitativas. En las variables cuantitativas se utilizarán medidas de tendencia central (medias, medianas y moda) y medidas de dispersión (desviación típica y coeficiente de variación).

Para la representación gráfica de los datos se utilizarán sectores (cualitativas nominales), diagramas de barras (variables cualitativas o cuantitativas discretas), histogramas y cajas (variables cuantitativas continuas).

La estabilidad temporal se valorará con el test-retest, utilizando el Coeficiente de Correlación de Intraclase. Se administrará el test en dos periodos de tiempo diferenciados (15 días) a los mismos individuos.

La consistencia interna se calculará a través del Coeficiente α de Cronbach. Valores entre 0,70-0,90 se considerarán aceptables.

Para la validez del constructo se utilizará el análisis factorial exploratorio (AFE). Para el AFE se constituirá la matriz de correlaciones entre las variables que componen la escala en función del número de dimensiones de misma (matriz factorial). Se obtendrán las saturaciones de cada ítem en cada una de las dimensiones establecidas (correlaciones de Pearson). Para la extracción de factores se utilizará el análisis de componentes principales (ACP) con rotación Varimax.

La validez convergente y discriminante se evaluará con matrices multirrasgo-multimétodo, basado en la evaluación de un mismo constructo a través de distintos métodos y de distintos constructos con igual método. Con los datos obtenidos se llevará a cabo una correlación cruzada. Para la validez convergente se utilizará la escala de Collet Lester con la que se hipotetiza que exista una correlación elevada para algunas dimensiones de la escala de CdS ya que el constructo de la CdS puede estar relacionado con la ansiedad ante la muerte y el proceso de morir que pueden experimentar los propios profesionales. Para la validez divergente se utilizarán las escalas de autoeficacia general, competencia personal e Inteligencia Emocional (TMMS) con las que se hipotetiza que existan correlaciones bajas respecto al instrumento de medida elaborado debido a que el sentimiento de capacidad de resolver situaciones estresantes de forma eficaz así como la propia percepción de los profesionales sobre sus habilidades emocionales puede influir de forma positiva en la actitud de los profesionales hacia la revelación de la información relativa al estado clínico del paciente.

FASE 3: Aplicación del instrumento de medida

Estimación de la muestra:

Para realizar una estimación de la muestra se asumirá un nivel de significación estadística del 5%. Se estimará una diferencia mínima a detectar de 1 punto (en una escala cuyo rango de puntuación se hipotetiza de 20 a 100 puntos, explicada en apartados posteriores) y una proporción de pérdidas del 5%. A partir de la prueba piloto previa, realizada en la fase de validación (fase 2), podrá estimarse la desviación típica de la población sometida a estudio lo que permitirá realizar una estimación de la muestra.

Se seleccionarán de forma aleatoria los participantes del estudio según el tipo de muestreo aplicado en la fase 2. Debido a que se trata de una población limitada, con un total de 351 profesionales aproximadamente, se considerará la posibilidad de incluir

dentro del tamaño de la muestra a participantes seleccionados en la fase 2, y añadir de forma aleatoria el número de participantes necesarios para alcanzar el tamaño muestral adecuado.

Por otro lado, si la estimación muestral ofrece un número de participantes igual o inferior al utilizado en la fase dos se utilizará la misma muestra (fase 2) en esta fase.

Variables

Variable dependiente (VD):

Conspiración de silencio: Escala de actitud de los profesionales de la salud ante la CdS.

La escala será tipo Likert y se hipotetiza que incluya diferentes dimensiones constituidas a partir de la revisión de la literatura y opinión de expertos. Las posibles dimensiones que constituirán la escala son:

1. Protección al paciente (relacionado con evitar el sufrimiento, el impacto emocional de la información)
2. Autoprotección (relacionado con la necesidad de los profesionales/familiares de evitar enfrentarse a las reacciones emocionales del paciente y/o familiares).
3. Ansiedad ante la muerte (relacionado con la posible ansiedad que genera en los profesionales/familiares el hecho de hablar de cuestiones de final de vida y enfrentarse a la propia mortalidad del individuo).
4. Esperanza: (relacionado con creencia de que comunicar malas noticias puede producir una pérdida de esperanza en el individuo)
5. Habilidades de comunicación (relacionado con las habilidades de los profesionales en la comunicación de final de vida, en la transmisión de malas noticias y gestionar sus propias emociones).

Cada una de las dimensiones que constituirá la escala incluirá un número de ítems aproximado de 4. Cada uno de ellos se evaluará por un sistema tipo Likert entre 1 y 5 (desde totalmente en desacuerdo hasta totalmente de acuerdo). El sumatorio global de cada dimensión de la escala variará entre 4 y 20 puntos, donde las puntuaciones elevadas de (cercasas al 20) indicarán una actitud claramente conspiradora. La puntuación global de la escala permitirá estimar la posición que el sujeto ocupa en el continuum hipotético de actitud ante la CdS. La puntuación total máxima de todos los ítems de la escala será de 100 puntos y la puntuación mínima será de 20 puntos que indicará los extremos posicionados de la actitud de los profesionales ante la CdS.

Variables independientes (VI):

Sociodemográficas:

- Edad: Variable cuantitativa continua que se expresará en años.
- Sexo: Variable cualitativa nominal dicotómica (hombre/mujer)
- Estado civil: cualitativa nominal (Soltero, casado, separado/divorciado, viudo)
- Etnia/cultura: Variable cualitativa nominal (país de origen)

Formación y experiencia en cuidados paliativos:

- Categoría profesional: Variable cualitativa nominal (médico/enfermera)
- Formación en cuidados paliativos: Variable cualitativa dicotómica (si/no)
- Años de servicio en cuidados paliativos: Variable cuantitativa continua que se expresará en años (discreta).
- Formación en habilidades de comunicación: Variable cualitativa dicotómica (si/no)

Instrumentos y recogida de datos

1. La actitud ante la CdS se medirá a través de una escala elaborada en la primera fase del proyecto (Fase 1) y validada en la fase 2. Variable cuantitativa. Su valor se hipotetiza que oscile entre 20 y 100 (mínimo y máximo) como resultado de la suma total de las puntuaciones obtenidas de cada ítem.
2. Los datos socio-demográficos y clínicos del profesional quedarán reflejados a través de un formulario, elaborado por la investigadora (ANEXO 3).

Análisis estadístico

Se analizará la correlación entre la variable conspiración de silencio y las diferentes dimensiones que la constituyen determinando cuál de ellas es significativamente más relevante en su aparición.

Para estimar diferencias significativas entre los diferentes servicios de cuidados paliativos (UCP y PADES) y entre los grupos de profesionales (médicos y enfermeras) en relación a la actitud ante la CdS, se utilizará la técnica de contraste de hipótesis. Para ello se procederá a verificar si los datos siguen una distribución Normal mediante el test de Kolmogov-Smirnov. En el supuesto de normalidad se realizará la prueba t-Student para muestras independientes, comparando las medias de ambas poblaciones. En caso

contrario se procederá a un enfoque no paramétrico a través de la U-Mann Whitney para la comparación de medianas.

Para estimar si existe relación entre algunas variables cualitativas sometidas a estudio (sociodemográficas/formación y experiencia en CP) y la CdS (categorizada en presencia/ausencia) se obtendrán las correspondientes tablas de contingencia y se aplicará el test de la Chi-Cuadrado.

En base a los resultados previos obtenidos se intentará modelizar la variable CdS (categorizada en conspiración completa, parcial o ausente) mediante técnicas de regresión logística multinomial. El objetivo será estimar la probabilidad de ocurrencia de la variable CdS en función de las variables sociodemográficas, formativas y experiencia profesional. En caso de obtener un modelo ajustado, se calcularán las odds ratios (cuánto es más probable que un individuo con unas características determinadas (estimadas en el modelo) tenga una actitud a favor de la CdS) y sus correspondientes intervalos de confianza.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la realización del estudio se solicitará la autorización del CEI de la Universitat Internacional de Catalunya y los permisos institucionales necesarios para poder realizar el estudio. Se facilitará un documento de consentimiento informado que se entregará a todos los sujetos incluidos en el estudio como requisito indispensable para su participación (ANEXO 8). La investigadora principal se asegurará de la comprensión del participante de aquellos aspectos necesarios relacionados con su inclusión en el estudio antes de la firma del documento.

Se asegurará el anonimato y confidencialidad de los datos recogidos en el estudio tal y como contempla la Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales.

El investigador principal será responsable de la custodia de los datos recogidos durante el estudio asegurando que es la única persona con acceso a los mismos.

LIMITACIONES DEL ESTUDIO

Una de las limitaciones del presente proyecto lo constituye el hecho de que el fenómeno de estudio está enfocado hacia los profesionales de la salud, por lo que su conocimiento se limita a este ámbito.

El propio diseño del estudio constituye en sí una limitación ya que los resultados obtenidos se limitan a un momento concreto y el fenómeno de la CdS no es estático sino dinámico influido por diversos factores que pueden evolucionar a lo largo del tiempo.

Otro tipo de limitaciones las constituyen los posibles sesgos derivados de la aplicación de la escala. Uno de ellos es el *error de tendencia central* dado que tratándose de una escala tipo Likert, el participante puede tender a seleccionar la respuesta central. También debe considerarse el sesgo de *deseabilidad social* que se produce cuando se responde en función de lo que se considera socialmente aceptable. Para minimizar este sesgo, se asegurará a los participantes el anonimato y confidencialidad de datos.

Por último, otra limitación podría ser el acceso a los participantes, es decir, el consentimiento tanto de las instituciones como de los propios sujetos candidatos que puede verse afectado por una negación a la participación lo que podría alterar los resultados finales del estudio. En el supuesto de no disponer de una muestra adecuada se contemplará la posibilidad de ampliar el estudio a otras localizaciones modificando aquellos aspectos metodológicos que pudieran verse afectados.

IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA

Los profesionales de la salud son los máximos responsables del proceso informativo y su actitud ante la comunicación al final de vida puede ser muy variada en función de aspectos sociales, culturales, personales o formativos. La actitud a favor o no de la CdS tiene implicaciones prácticas que repercuten en el buen morir del enfermo y que se manifiestan en la prevalencia del fenómeno en nuestra sociedad. Su presencia determina la calidad de cuidados que recibe el paciente y su satisfacción con los servicios de salud. Por otro lado tiene implicaciones éticas derivadas de la responsabilidad moral del profesional ante la información requerida por el paciente.

Proporcionar cuidados óptimos de final de vida implica no sólo el control de síntomas sino la exploración de aspectos psicosociales y espirituales que cobran un especial interés en las etapas finales de la enfermedad. La comunicación efectiva es necesaria, básica y constituye la herramienta esencial para garantizar unos cuidados paliativos de calidad. Por este motivo, es imprescindible conocer la actitud de los profesionales ante la CdS

que permita identificar qué aspectos fundamentales determinan su presencia en nuestro entorno socio-cultural.

La presencia de CdS interfiere en el proceso de buen morir del enfermo, por lo que su abordaje resulta imprescindible.

El hecho de conocer el tipo de factores que determinan de forma prevalente una actitud a favor o en contra del fenómeno en cuestión implica disponer de información valiosa para su futuro abordaje. Puede permitir la creación de programas de formación específicos dirigidos a aumentar las competencias de comunicación de los agentes de salud y una mejora de la calidad asistencial que reciben los pacientes con enfermedad avanzada e incurable.

LINEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

La comprensión de la CdS podría englobarse dentro de la metodología cualitativa mediante estudios exploratorios dirigidos a los diversos actores del proceso informativo (profesionales, familiares y pacientes). Este tipo de investigación podría proporcionar información valiosa sobre el fenómeno en cuestión desde diferentes perspectivas.

Por otro lado, es importante realizar estudios cuantitativos en diferentes ámbitos asistenciales dentro del contexto de enfermedades terminales y diferentes regiones de nuestro país que permitan determinar la prevalencia de este fenómeno en nuestra sociedad, así como estudios que analicen de qué forma la CdS influye de forma negativa en el buen morir del enfermo.

En base a los posibles resultados obtenidos del presente proyecto de investigación puede ser interesante realizar estudios posteriores basados en la eficacia de programas formativos dirigidos a mejorar las habilidades de comunicación de los agentes de salud, mediante estudios pre-post o ensayos clínicos aleatorios.

CRONOGRAMA

Fase preliminar	Ene-sep '12	Oc '12	No '12	Di '12	En '13	Fe '13	Ma '13	Ab '13	Ma '13	Ju '13
Revisión literatura										
Elaboración del estudio										
Defensa TFM										

Fase 1: Construcción escala	Sep '13	Oct '13	Nov '13	Dic '13	Ene '14	Feb '14	Mar '14
Revisión literatura							
Comité de Ética							
Grupo focal con expertos							
Elaboración escala CdS							
Depuración ítems-expertos							
Prueba preliminar-ajuste ítems							
Análisis descriptivo							
Interpretación resultados							
Adecuación escala							

Fase 2: Validación escala	Abr '14	May '14	Jun '14	Jul '14	Ago '14	Sep '14	Oct '14	Nov '14	Dic '14
Revisión literatura									
Muestreo-selección muestra									
Prueba piloto-validación									
Tabulación de datos									
Análisis estadístico									
Interpretación resultados									
Desarrollo del informe									
Publicación de resultados									

Fase 3: Aplicación escala	Ene '15	Feb '15	Mar '15	Abr '15	May '15	Jun '15	Jul '15	Sep '15	Oct '15
Revisión literatura									
Muestreo-selección muestra									
Aplicación escala-cuestionario									
Tabulación datos									
Análisis estadístico									
Interpretación de resultados									
Desarrollo del informe									
Publicación de resultados									

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Chaturvedi SK, Loisel CG, Chandra PS. Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian J Palliat Care*. 2009; 15(1): 2-9.
2. Knauft E, Nielsen EL, Engelberg RA, Patrick DL, Curtis JR. Barriers and facilitators to end-of-life care communication for patients with COPD. *Chest*. 2005; 127(6): 2188-96.
3. Back AL, Anderson WG, Bunch L, Marr LA, Wallace JA, Yang HB, et al. Communication about cancer near the end of life. *Cancer*. 2008; 113(7 Suppl): 1897-910.
4. Meyza J. Truth-telling, information, and communication with cancer patients in Poland. *Ann N Y Acad Sci*. 1997; 809: 468-79.
5. Daugherty CK, Hlubocky FJ. What are terminally ill cancer patients told about their expected deaths? A study of cancer physicians' self-reports of prognosis disclosure. *J Clin Oncol*. 2008; 26(36): 5988-93.
6. Justo Roll I, Simms V, Harding R. Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. *J Pain Symptom Manage*. 2009; 37(3): 325-30.
7. Nwankwo KC, Ezeome E. The perceptions of physicians in southeast Nigeria on truth-telling for cancer diagnosis and prognosis. *J Palliat Med*. 2011; 14(6): 700-3.
8. Craft PS, Burns CM, Smith WT, Broom DH. Knowledge of treatment intent among patients with advanced cancer: a longitudinal study. *Eur J Cancer Care*. 2005; 14(5): 417-25.
9. Gongal R, Vaidya P, Jha R, Rajbhandary O, Watson M. Informing patients about cancer in Nepal: what do people prefer? *Palliat Med*. 2006; 20(4): 471-6.
10. Yoshida S, Hirai K, Morita T, Shiozaki M, Miyashita M, Sato K, et al. Experience with prognostic disclosure of families of Japanese patients with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2011; 41(3): 594-603.
11. Vassilas CA, Donaldson J. Telling the truth: what do general practitioners say to patients with dementia or terminal cancer? *Br J Gen Pract*. 1998; 48(428): 1081-2.
12. Peretti-Watel P, Bendiane MK, Obadia Y, Lapiana JM, Galinier A, Pegliasco H, et al. Disclosure of prognosis to terminally ill patients: attitudes and practices among French physicians. *J Palliat Med*. 2005; 8(2): 280-90.
13. Centeno Cortes C, Nuñez Olarte JM. Studies about the communication of the diagnosis of cancer in Spain. *Med Clin*. 1998; 110(19): 744-50.
14. Bermejo J, 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*. 2012; 20(2): 49-59.
15. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology*. 2008; 5(1): 53-69.
16. Clayton JM, Butow PN, Tattersall MH. The needs of terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. *Cancer*. 2005; 103(9): 1957-64.

17. Bruera E, Neumann CM, Mazzocato C, Stiefel F, Sala R. Attitudes and beliefs of palliative care physicians regarding communication with terminally ill cancer patients. *Palliat Med.* 2000; 14(4): 287-98.
18. Johnson-Soderberg S. Grief themes. *ANS AdvNurs Sci.* 1981; 3(4): 15-26.
19. Gordon EJ, Daugherty CK. 'Hitting you over the head': oncologists' disclosure of prognosis to advanced cancer patients. *Bioethics.* 2003; 17(2): 142-68.
20. Nunez Olarte JM, Guillen DG. Cultural issues and ethical dilemmas in palliative and end-of-life care in Spain. *Cancer Control.* 2001; 8(1): 46-54.
21. Corli O, Apolone G, Pizzuto M, Cesaris L, Cozzolino A, Orsi L, et al. Illness awareness in terminal cancer patients: an Italian study. *Palliat Med.* 2009; 23(4): 354-9.
22. Brokalaki EI, Sotiropoulos GC, Tsaras K, Brokalaki H. Awareness of diagnosis, and information-seeking behavior of hospitalized cancer patients in Greece. *Support Care Cancer.* 2005; 13(11): 938-42.
23. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MH. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol.* 2005; 16(7): 1005-53.
24. Dalgaard KM, Thorsell G, Delmar C. Identifying transitions in terminal illness trajectories: a critical factor in hospital-based palliative care. *Int J PalliatNurs.* 2010; 16(2): 87-92.
25. Meropol NJ, Egleston BL, Buzaglo JS, Benson AB,3rd, Cegala DJ, Diefenbach MA, et al. Cancer patient preferences for quality and length of life. *Cancer.* 2008; 113(12): 3459-66.
26. Barbero J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. *An Sist Sanit Navar.* 2006; 29 (Suppl 3): 19-27.
27. Roman G, Enache A, Parvu A, Gramma R, Moisa SM, Dumitras S, et al. Ethical issues in communication of diagnosis and end-of-life decision-making process in some of the Romanian Roma communities. *Med Health Care Philos.* 2012. [Epub ahead of print].
28. Innes S, Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. *Palliat Med.* 2009; 23(1): 29-39.
29. Costantini M, Morasso G, Montella M, Borgia P, Cecioni R, Beccaro M, et al. Diagnosis and prognosis disclosure among cancer patients. Results from an Italian mortality follow-back survey. *Ann Oncol.* 2006; 17(5): 853-9.
30. 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. *Palliat Med.* 2007; 21(6): 507-17.
31. Voorhees J, Rietjens J, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Cartwright C, Faisst K, et al. Discussing prognosis with terminally ill cancer patients and relatives: a survey of physicians' intentions in seven countries. *Patient Educ Couns.* 2009; 77(3): 430-6.
32. Fisher TL. Conspiracy of silence? *Can Med Assoc J.* 1969; 100(10): 474-5.
33. Faulkner A. ABC of palliative care. Communication with patients, families, and other professionals. *BMJ.* 1998; 316(7125): 130-2.
34. Suárez Hernández G, Castellanos Suárez M. ¿Es válida la "conspiración de silencio"? Una aproximación al tema. *Bioética [revista en internet].* 2011 [Consultado el 22 de febrero de 2013]; 11(2): 9-13. Disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/113/113-0913.pdf>

35. Vivian R. Truth telling in palliative care nursing: the dilemmas of collusion. *Int J Palliat Nurs*. 2006; 12(7): 341-8.
36. Maté J, Bayés R, González-Barboteo J, Muñoz S, Moreno F, Gómez-Batista X. ¿A qué se atribuye que los enfermos oncológicos de una unidad de cuidados paliativos mueran en paz? *Psicooncología*. 2008; 5(2-3): 303-21.
37. Fallowfield LJ, Jenkins VA, Beveridge HA. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliat Med*. 2002; 16(4): 297-303.
38. Ury WA, Berkman CS, Weber CM, Pignotti MG, Leipzig RM. Assessing medical students' training in end-of-life communication: a survey of interns at one urban teaching hospital. *Acad Med*. 2003; 78(5): 530-7.
39. Parker PA, Aaron J, Baile WF. Breast cancer: unique communication challenges and strategies to address them. *Breast J*. 2009; 15(1): 69-75.
40. Clayton JM, Butow PN, Arnold RM, Tattersall MH. Discussing life expectancy with terminally ill cancer patients and their carers: a qualitative study. *Support Care Cancer*. 2005; 13(9): 733-42.
41. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet*. 2004; 363(9405): 312-9.
42. Stapleton RD, Curtis JR. End-of-life considerations in older patients who have lung disease. *Clin Chest Med*. 2007; 28(4): 801-11, vii.
43. Clayton JM, Hancock KM, Butow PN, Tattersall MH, Currow DC, Australian and new Zealand Expert Advisory Group, et al. Clinical practice guidelines for communicating prognosis and end-of-life issues with adults in the advanced stages of a life-limiting illness, and their caregivers. *Med J Aust*. 2007; 186(12 Suppl): 77-108.
44. Finlay E, Casarett D. Making difficult discussions easier: using prognosis to facilitate transitions to hospice. *CA Cancer J Clin*. 2009; 59(4): 250-63.
45. Coulehan J. Deep hope: a song without words. *Theor Med Bioeth*. 2011; 32(3): 143-60.
46. Kranidiotis G, Gerovasili V, Tasoulis A, Tripodaki E, Vasileiadis I, Magira E, et al. End-of-life decisions in Greek intensive care units: a multicenter cohort study. *Crit Care*. 2010; 14(6): R228.
47. Brusamolino E, Surbone A. Telling the truth to the patient with cancer. A cross-cultural dialogue. *Ann N Y Acad Sci*. 1997; 809: 411-21.
48. Cheng SY, Hu WY, Liu WJ, Yao CA, Chen CY, Chiu TY. Good death study of elderly patients with terminal cancer in Taiwan. *Palliat Med*. 2008; 22(5): 626-32.
49. Goncalves F, Marques A, Rocha S, Leitao P, Mesquita T, Moutinho S. Breaking bad news: experiences and preferences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. *Palliat Med*. 2005; 19(7): 526-31.
50. Glaser B, Strauss A. *Awareness of dying*. Chicago: Aldine; 1965.
51. Field D, Copp G. Communication and awareness about dying in the 1990s. *Palliat Med*. 1999; 13(6): 459-68.
52. Seale C, Addington-Hall J, McCarthy M. Awareness of dying: prevalence, causes and consequences. *Soc Sci Med*. 1997; 45(3): 477-84.
53. Timmermans S. Dying of awareness: the theory of awareness contexts revisited. *Sociol Health Illn*. 1994; 16(3): 322-39.
54. Ramirez A, Addington-Hall J, Richards M. ABC of palliative care. *The carers*. *BMJ*. 1998; 316(7126): 208-11.

55. Díaz-Cordobés J, Barcia J, Gallego-Sánchez J, Barreto P. Conspiración de silencio y malestar emocional en pacientes diagnosticados de glioblastoma multiforme. *Psicooncología*. 2012; 9(1): 151-9.
56. Youll JW. The bridge beyond: strengthening nursing practice in attitudes towards death, dying, and the terminally ill, and helping the spouses of critically ill patients. *Intensive Care Nurs*. 1989; 5(2): 88-94.
57. Russell BJ, Ward AM. Deciding what information is necessary: do patients with advanced cancer want to know all the details? *Cancer Manag Res*. 2011; 3: 191-9.
58. Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ* 2004; 328(7452): 1343.
59. Latimer E. Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *CMAJ*. 1991; 144(7): 859-64.
60. O'Sullivan E. Withholding truth from patients. *Nurs Stand*. 2009; 23(48): 35-40.
61. Taboada P, Bruera E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Support Care Cancer*. 2001; 9(5): 335-43.
62. Taboada P. El derecho a morir con dignidad. *Acta bioeth [revista en internet]*. 2000 [Consultado el 11 de mayo de 2013]; 6(1): 89-101. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art07.pdf>
63. Consejo General de Enfermería de España. Código Deontológico de la Enfermería Española. [Consultado el 10 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.cge.enfermundi.com>
64. Toh HC. Providing hope in terminal cancer: when is it appropriate and when is it not? *Ann Acad Med Singapore*. 2011; 40(1): 50-5.
65. Schofield P, Carey M, Love A, Nehill C, Wein S. 'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliat Med*. 2006; 20(4): 397-406.
66. Ngo-Metzger Q, August KJ, Srinivasan M, Liao S, MeyskensFL, Jr. End-of-Life care: guidelines for patient-centered communication. *Am Fam Physician*. 2008; 77(2): 167-74.
67. Balaban RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med*. 2000; 15(3): 195-200.
68. Tompkins L. We need to talk. *Ochsner J*. 2011; 11(4): 298-301.
69. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000; 5(4): 302-11.
70. Numico G, Anfossi M, Bertelli G, Russi E, Cento G, Silvestris N, et al. The process of truth disclosure: an assessment of the results of information during the diagnostic phase in patients with cancer. *Ann Oncol*. 2009; 20(5): 941-5.
71. Otani H, Morita T, Esaki T, Ariyama H, Tsukasa K, Oshima A, et al. Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. *Jpn J Clin Oncol*. 2011; 41(8): 999-1006.
72. Edwards P. An overview of the end-of-life discussion. *Int J Palliat Nurs*. 2005; 11(1): 21-7.

73. Peiró G, Sánchez P. La verdad soportable. Cuadernos Monográficos Psicobioquímica. [internet]. 2012 [Consultado el 4 de marzo de 2013]. Disponible en:
http://www.psicobioquimica.org/documentos/revistas/cancer_comunicacion/001/01.pdf
74. Black J. What are patients' priorities when facing the end of life? A critical review. *Int J Palliat Nurs*. 2011; 17(6): 294-300.
75. Heyland DK, Allan DE, Rocker G, Dodek P, Pichora D, Gafni A, et al. Discussing prognosis with patients and their families near the end of life: impact on satisfaction with end-of-life care. *Open Med*. 2009; 3(2): 101-10.
76. Parks SM, Winter L, Santana AJ, Parker B, Diamond JJ, Rose M, et al. Family factors in end-of-life decision-making: family conflict and proxy relationship. *J Palliat Med*. 2011; 14(2): 179-84.
77. Krug R, Karus D, Selwyn PA, Raveis VH. Late-stage HIV/AIDS patients' and their familial caregivers' agreement on the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39(1): 23-32.
78. Wong SY, Lo SH, Chan CH, Chui HS, Sze WK, Tung Y. Is it feasible to discuss an advance directive with a Chinese patient with advanced malignancy? A prospective cohort study. *Hong Kong Med J*. 2012; 18(3): 178-85.
79. Kashiwagi T. Truth telling and palliative medicine. *Intern Med*. 1999; 38(2): 190-2.
80. Grau Abalo J, Llantá Abreu MC, Massip Pérez C, Chacón Roger M, Méndez MR, Infante Pedreira O, et al. Ansiedad y actitudes ante la muerte: revisión y caracterización en un grupo heterogéneo de profesionales que se capacita en cuidados paliativos. *Pensamiento psicológico* 2008; 4(10): 27-58.
81. Ariès P. Historia de la muerte en Occidente: desde la Edad Media hasta nuestros días. Barcelona: El Acantilado; 2000.
82. Arregui JV. El horror de morir. El valor de la muerte en la vida humana. Barcelona: Tibidabo; 1992.
83. Aitini E, Cetto GL. A good death for cancer patients: still a dream? *Ann Oncol*. 2006; 17(5): 733-4.
84. García Díaz F. Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad una virtud. *Med Intensiva*. 2006; 30(9): 452-9.
85. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, van Zuylen L, den Hartogh G. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ*. 2011; 342: d1933.
86. Callahan D. Death and the research imperative. *N Engl J Med*. 2000; 342(9): 654-6.
87. Al-Qurainy R, Collis E, Feuer D. Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *Int J ClinPract*. 2009; 63(3): 508-15.
88. Schreiner AS, Hara N, Terakado T, Ikegami N. Attitudes towards end-of-life care in a geriatric hospital in Japan. *Int J PalliatNurs*. 2004; 10(4): 185-93.
89. García-Caro MP, Cruz-Quintana F, Río-Valle JS, Muñoz-Vinuesa A, Montoya-Juárez R, Prados-Peña D, et al. Influencia de las emociones en el juicio clínico de los profesionales de salud a propósito del diagnóstico de enfermedad terminal. *Int J Clin Health Psychol*. 2010; 10(1): 57-73.
90. Worth A, Irshad T, Bhopal R, Brown D, Lawton J, Grant E, et al. Vulnerability and access to care for South Asian Sikh and Muslim patients with life limiting illness in Scotland: prospective longitudinal qualitative study. *BMJ*. 2009; 338: b183.

91. Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, Kawa M, Akechi T, et al. Preferences regarding end-of-life cancer care and associations with good-death concepts: a population-based survey in Japan. *Ann Oncol.* 2007; 18(9): 1539-47.
92. Chui YY, Donoghue J, Chenoweth L. Responses to advanced cancer: Chinese-Australians. *J Adv Nurs.* 2005; 52(5): 498-507.
93. Rocker GM, Dodek PM, Heyland DK, Canadian Researchers at the End of Life Network. Toward optimal end-of-life care for patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: insights from a multicentre study. *Can Respir J.* 2008; 15(5): 249-54.
94. Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P. [What can help us to die in peace?]. *Med Clin.* 2000; 115(15): 579-82.
95. Steinhauer KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA. "Are you at peace?": one item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med.* 2006; 166(1): 101-5.
96. Vig EK, Pearlman RA. Good and bad dying from the perspective of terminally ill men. *Arch Intern Med.* 2004; 164(9): 977-81.
97. Costello J. Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *J Adv Nurs.* 2006; 54(5): 594-601.
98. Clarke A, Seymour J. "At the foot of a very long ladder": discussing the end of life with older people and informal caregivers. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 40(6): 857-69.
99. Emanuel EJ, Fairclough DL, Wolfe P, Emanuel LL. Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement: is it stressful? Is it helpful? *Arch Intern Med.* 2004; 164(18): 1999-2004.
100. Old JL. Discussing end-of-life care with your patients. *Fam Pract Manag.* 2008; 15(3): 18-22.
101. Tomás-Sábado J, Fernández-Narváez P, Fernández-Donaire L, Aradilla-Herrero A. Revisión de la etiqueta diagnóstica ansiedad ante la muerte. *Enferm Clin.* 2007; 17(3): 152-6.
102. Edo-Gual M, Tomás-Sábado J, Aradilla-Herrero A. Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm Clin.* 2011; 21(3): 129-35.
103. Gustafson DH. A good death. *J Med Internet Res.* 2007; 9(1): e6.
104. Lenherr G, Meyer-Zehnder B, Kressig RW, Reiter-Theil S. To speak, or not to speak -- do clinicians speak about dying and death with geriatric patients at the end of life? *Swiss Med Wkly.* 2012; 142: w13563.
105. Braun UK, Ford ME, Beyth RJ, McCullough LB. The physician's professional role in end-of-life decision-making: voices of racially and ethnically diverse physicians. *Patient Educ Couns.* 2010; 80(1): 3-9.
106. Hegedus K, Zana A, Szabo G. Effect of end of life education on medical students' and health care workers' death attitude. *Palliat Med.* 2008; 22(3): 264-9.
107. Slort W, Schweitzer BP, Blankenstein AH, Abarshi EA, Riphagen II, Echteld MA, et al. Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: a systematic review. *Palliat Med.* 2011; 25(6): 613-29.
108. Kennedy V, Lloyd-Williams M. Maintaining hope: communication in palliative care. *Recent Results Cancer Res.* 2006; 168: 47-60.

109. Cripe LD, Rawl SM, Schmidt KK, Tong Y, Monahan PO, Rand KL. Discussions of life expectancy moderate relationships between prognosis and anxiety or depression in men with advanced cancer. *J Palliat Med.* 2012; 15(1): 99-105.
110. Lundquist G, Rasmussen BH, Axelsson B. Information of imminent death or not: does it make a difference? *J Clin Oncol.* 2011; 29(29): 3927-31.
111. Davidson PM, Macdonald PS, Newton PJ, Currow DC. End stage heart failure patients - palliative care in general practice. *Aust Fam Physician.* 2010; 39(12): 916-20.
112. Thomas JM, O'Leary JR, Fried TR. Understanding their options: determinants of hospice discussion for older persons with advanced illness. *J Gen Intern Med.* 2009; 24(8):923-8.
113. Gristina GR, De Gaudio R, Mazzon D, Curtis JR. End of life care in Italian intensive care units: where are we now? *Minerva Anesthesiol.* 2011; 77(9): 911-20.
114. VandeKieft GK. Breaking bad news. *Am Fam Physician.* 2001; 64(12): 1975-8.
115. Curtis JR, Patrick DL. Barriers to communication about end-of-life care in AIDS patients. *J Gen Intern Med.* 1997; 12(12): 736-41.
116. Slort W, Blankenstein AH, Deliens L, van der Horst HE. Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *Br J Gen Pract.* 2011; 61 (585): 167-72.
117. McLean M, Cleland JA, Worrell M, Vogele C. "What am I Going to Say Here?" The Experiences of Doctors and Nurses Communicating with Patients in a Cancer Unit. *Front Psychol.* 2011; 2(339): 1-7.
118. Lee SJ, Back AL, Block SD, Stewart SK. Enhancing physician-patient communication. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program.* 2002: 464-483.
119. Pereira SM, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout in palliative care: a systematic review. *Nurs Ethics.* 2011; 18(3): 317-26.
120. Mangan PA, Taylor KL, Yabroff KR, Fleming DA, Ingham JM. Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliat Support Care.* 2003; 1(3): 247-59.
121. Montazeri A, Gillis CR, McEwen J. Quality of life in patients with lung cancer: a review of literature from 1970 to 1995. *Chest* 1998; 113(2): 467-81.
122. De Padova S, Carla G, Maniglia R, Salamina P, Lorusso V. Communication near the end of life. *Tumori.* 2008; 94(4): 621-7.
123. Holdsworth L, King A. Preferences for end of life: views of hospice patients, family carers, and community nurse specialists. *Int J Palliat Nurs.* 2011; 17(5): 251-5.
124. Weeks JC, Cook EF, O'Day SJ, Peterson LM, Wenger N, Reding D, et al. Relationship between cancer patients' predictions of prognosis and their treatment preferences. *JAMA.* 1998; 279(21): 1709-14.
125. Rodriguez KL, Young AJ. Perceptions of patients on the utility or futility of end-of-life treatment. *J Med Ethics.* 2006; 32(8): 444-9.
126. Weissenberger C, Jonassen S, Beranek-Chiu J, Neumann M, Muller D, Bartelt S, et al. Breast cancer: patient information needs reflected in English and German web sites. *Br J Cancer.* 2004; 91(8): 1482-7.
127. Aslakson RA, Wyskiel R, Shaeffer D, Zyra M, Ahuja N, Nelson JE, et al. Surgical intensive care unit clinician estimates of the adequacy of communication regarding patient prognosis. *Crit Care.* 2010; 14(6): R218.

128. Rodin G, Mackay JA, Zimmermann C, Mayer C, Howell D, Katz M, et al. Clinician-patient communication: a systematic review. *Support Care Cancer*. 2009; 17(6): 627-44.
129. Higginson I, Wade A, McCarthy M. Palliative care: views of patients and their families. *BMJ*. 1990; 301(6746): 277-81.
130. Lobb EA, Halkett GK, Nowak AK. Patient and caregiver perceptions of communication of prognosis in high grade glioma. *J Neurooncol*. 2011; 104(1): 315-22.
131. Dean MM. End-of-life care for COPD patients. *Prim Care Respir J*. 2008; 17(1): 46-50.
132. Tattersall MH, Butow PN, Clayton JM. Insights from cancer patient communication research. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2002; 16(3): 731-43.
133. Rainbird K, Perkins J, Sanson-Fisher R, Rolfe I, Anseline P. The needs of patients with advanced, incurable cancer. *Br J Cancer*. 2009; 101(5): 759-64.
134. Jenkins V, Fallowfield L, Saul J. Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *Br J Cancer*. 2001; 84(1): 48-51.
135. Costello J. Talking about death, dying, and the end of life. *Int J Palliat Nurs*. 2011; 17(4): 159.
136. Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care--patient's view of the doctor giving the information. *Support Care Cancer*. 2000; 8(6): 472-8.
137. Saraiya B, Bodnar-Deren S, Leventhal E, Leventhal H. End-of-life planning and its relevance for patients' and oncologists' decisions in choosing cancer therapy. *Cancer*. 2008; 113(12 Suppl): 3540-7.
138. Burgess TA, Brooksbank M, Beilby JJ. Talking to patients about death and dying. *Aust Fam Physician*. 2004; 33(1-2): 85-6.
139. Daneault S, Dion D, Sicotte C, Yelle L, Mongeau S, Lussier V, et al. Hope and noncurative chemotherapies: which affects the other? *J Clin Oncol*. 2010; 28(13): 2310-3.
140. Yun YH, Lee MK, Kim SY, Lee WJ, Jung KH, Do YR, et al. Impact of awareness of terminal illness and use of palliative care or intensive care unit on the survival of terminally ill patients with cancer: prospective cohort study. *J Clin Oncol*. 2011; 29(18): 2474-80.
141. Csikos A, Mastrojohn J,3rd, Albanese T, Moeller JR, Radwany S, Busa C. Physicians' beliefs and attitudes about end-of-life care: a comparison of selected regions in Hungary and the United States. *J Pain Symptom Manage*. 2010; 39(1): 76-87.
142. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2007; 34(2): 190-200.
143. Miyashita M, Hashimoto S, Kawa M, Shima Y, Kawagoe H, Hase T, et al. Attitudes toward disease and prognosis disclosure and decision making for terminally ill patients in Japan, based on a nationwide random sampling survey of the general population and medical practitioners. *Palliat Support Care*. 2006; 4(4): 389-98.
144. Jiang Y, Liu C, Li JY, Huang MJ, Yao WX, Zhang R, et al. Different attitudes of Chinese patients and their families toward truth telling of different stages of cancer. *Psychooncology*. 2007; 16(10): 928-36.

145. Li JY, Liu C, Zou LQ, Huang MJ, Yu CH, You GY, et al. To tell or not to tell: attitudes of Chinese oncology nurses towards truth telling of cancer diagnosis. *J Clin Nurs*. 2008; 17(18): 2463-70.
146. Gupta V, Kumar S, Shukla A, Kumar S, Kumar S. End-of-life care of terminally ill geriatric cancer patients in northern India. *Natl Med J India*. 2007; 20(2): 74-7.
147. Kumar M, Goyal S, Singh K, Pandit S, Sharma D, Verma AK, et al. Breaking bad news issues: a survey among radiation oncologists. *Indian J Palliat Care*. 2009; 15(1): 61-6.
148. Centeno-Cortes C, Nunez-Olarte JM. Questioning diagnosis disclosure in terminal cancer patients: a prospective study evaluating patients' responses. *Palliat Med*. 1994; 8(1): 39-44.
149. Marwit SJ, Datson SL. Disclosure preferences about terminal illness: an examination of decision-related factors. *Death Stud*. 2002; 26(1): 1-20.
150. Jiang Y, Li JY, Liu C, Huang MJ, Zhou L, Li M, et al. Different attitudes of oncology clinicians toward truth telling of different stages of cancer. *Support Care Cancer*. 2006; 14(11): 1119-25.
151. De Arriba Mendez JJ. Prognosis of survival in advanced cancer. *Rev Clin Esp*. 2007; 207(7): 348-51.
152. Barnett MM. Does it hurt to know the worst?--psychological morbidity, information preferences and understanding of prognosis in patients with advanced cancer. *Psychooncology*. 2006; 15(1): 44-55.
153. Payne S, Burton C, Addington-Hall J, Jones A. End-of-life issues in acute stroke care: a qualitative study of the experiences and preferences of patients and families. *Palliat Med*. 2010; 24(2): 146-53.
154. Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S, et al. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*. 2008; 17(7): 641-59.
155. Bradley SE, Frizelle D, Johnson M. Patients' psychosocial experiences of attending Specialist Palliative Day Care: a systematic review. *Palliat Med*. 2011; 25(3): 210-28.
156. Philip J, Gold M, Brand C, Douglass J, Miller B, Sundararajan V. Negotiating hope with chronic obstructive pulmonary disease patients: a qualitative study of patients and healthcare professionals. *Intern Med J*. 2012; 42(7): 816-22.
157. Gott M, Ingleton C, Bennett MI, Gardiner C. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ*. 2011; 342: d1773.
158. Cohen J, Bilsen J, Fischer S, Lofmark R, Norup M, van der Heide A, et al. End-of-life decision-making in Belgium, Denmark, Sweden and Switzerland: does place of death make a difference? *J Epidemiol Community Health*. 2007; 61(12): 1062-8.
159. Abarshi E, Echteld M, Donker G, Van den Block L, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L. Discussing end-of-life issues in the last months of life: a nationwide study among general practitioners. *J Palliat Med*. 2011; 14(3): 323-30.
160. Goelz T, Wuensch A, Stubenrauch S, Bertz H, Wirsching M, Fritzsche K. Addressing the transition from curative to palliative care: concept and acceptance of a specific communication skills training for physicians in oncology--COM-ON-p. *Onkologie*. 2010; 33(1-2): 65-9.

161. Back AL, Michaelsen K, Alexander S, Hopley E, Edwards K, Arnold RM. How oncology fellows discuss transitions in goals of care: a snapshot of approaches used prior to training. *J Palliat Med.* 2010; 13(4): 395-400.
162. OKEN D. What to tell cancer patients. A study of medical attitudes. *JAMA.* 1961; 175: 1120-8.
163. Novack DH, Plumer R, Smith RL, Ochitill H, Morrow GR, Bennett JM. Changes in physicians' attitudes toward telling the cancer patient. *JAMA.* 1979; 241(9): 897-900.
164. Chan SC. Views of Malaysian interns and their supervisors on the adequacy of undergraduate clinical skills training. *Singapore Med J.* 2012; 53(3): 196-202.
165. Garner KK, Henager AA, Kirchner JE, Sullivan DH. The elephant in the room: facilitating communication at the end of life. *Fam Med.* 2011; 43(4): 277-8.
166. Zakotnik B. To tell or not to tell? Communication with cancer patients. *Ann N Y Acad Sci.* 1997; 809: 500-7.
167. Gott M, Gardiner C, Small N, Payne S, Seamark D, Barnes S, et al. Barriers to advance care planning in chronic obstructive pulmonary disease. *Palliat Med.* 2009; 23(7): 642-8.
168. Reinke LF, Shannon SE, Engelberg RA, Young JP, Curtis JR. Supporting hope and prognostic information: nurses' perspectives on their role when patients have life-limiting prognoses. *J Pain Symptom Manage.* 2010; 39(6): 982-92.
169. Dunniece U, Slevin E. Nurses' experiences of being present with a patient receiving a diagnosis of cancer. *J Adv Nurs.* 2000; 32(3): 611-8.
170. Goelz T, Wuensch A, Stubenrauch S, Ihorst G, de Figueiredo M, Bertz H, et al. Specific training program improves oncologists' palliative care communication skills in a randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2011; 29(25): 3402-7.
171. Back AL, Arnold RM, Baile WF, Fryer-Edwards KA, Alexander SC, Barley GE, et al. Efficacy of communication skills training for giving bad news and discussing transitions to palliative care. *Arch Intern Med.* 2007; 167(5): 453-60.
172. Au DH, Udrys EM, Engelberg RA, Diehr PH, Bryson CL, Reinke LF, et al. A randomized trial to improve communication about end-of-life care among patients with COPD. *Chest.* 2012; 141(3): 726-35.
173. Han PK, Keranen LB, Lescisin DA, Arnold RM. The palliative care clinical evaluation exercise (CEX): an experience-based intervention for teaching end-of-life communication skills. *Acad Med.* 2005; 80(7): 669-76.
174. Torke AM, Quest TE, Kinlaw K, Eley JW, Branch WT, Jr. A workshop to teach medical students communication skills and clinical knowledge about end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2004; 19(5 Pt 2): 540-4.
175. Cassell EJ, Rich BA. Intractable end-of-life suffering and the ethics of palliative sedation. *Pain Med.* 2010; 11(3): 435-8.
176. Boston P, Bruce A, Schreiber R. Existential suffering in the palliative care setting: an integrated literature review. *J Pain Symptom Manage.* 2011; 41(3): 604-18.
177. Leung D. Granting death with dignity: patient, family and professional perspectives. *Int J Palliat Nurs.* 2007; 13(4): 170-4.
178. Bayés R. Paliación y evaluación del sufrimiento en la práctica clínica. *Med Clin.* 1998; 110(19): 740-3.
179. Barbero Gutiérrez J, Bayés Sopena M, Gómez Sancho M, Torrubia Atienza P. Sufrimiento al final de la vida. *Med Pal.* 2007; 14 (2): 93-9.

180. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Definición de enfermedad terminal. Página web. [Consultado el 27 de diciembre de 2011]. Disponible en: <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=dos>.
181. Organización Mundial de la Salud (OMS). Programa nacional de cuidados paliativos. Página web. [consultado el 29 de marzo 2013]. Disponible en: http://search.who.int/search?q=definicion+cuidados+paliativos&ie=utf8&site=default_collection&client=_es&proxystylesheet=_es&output=xml_no_dtd&oe=utf8.
182. World Health Organization (WHO). Palliative care. Página web. [consultado el 26 de diciembre de 2011]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
183. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 2007.
184. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados Paliativos. Guías para el manejo clínico. [Consultado el 18 de marzo de 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/es/>.
185. Byock I. Principios de la medicina paliativa. En: Walsh D. Medicina Paliativa. Barcelona: Elsevier; 2010. p. 33-42.
186. Centeno Cortés C, Gómez Sancho M, Nabal Vicuña M, Pascual López A. Comunicación y relación con el paciente en situación de enfermedad avanzada. En: Manual de medicina paliativa. Pamplona: Eunsa; 2009. p. 203-11.
187. Comité de Ministros del Consejo de Europa. Recomendación Rec (2003) 24 del Comité de Ministros de los estados miembros sobre la organización de cuidados paliativos. 2003. [Consultado el 19 de febrero de 2013]. Disponible en: <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/RecomendacionesUE.pdf>.
188. Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia, 3a ed. Pamplona: Eunsa; 1997.
189. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco 2008; Guías de Práctica Clínica en el SNS: OSTEBA Nº 2006/08.
190. Carretero-Dios H, Perez C. Standards for the development and review of instrumental studies: Considerations about test selection in psychological research. *Int J Clin Hlth Psysc.* 2007; 7(3): 863-82.
191. Osborne JW, Costello A. Sample size and subject to item ratio in principal components analysis. *PARE [revista en internet]* 2004 [Consultado el 22 de febrero de 2013]; 9(11). Disponible en: <http://pareonline.net/getvn.asp?v=9&n=11>
192. Thorndike RL. *Applied psychometrics*. Boston: Houghton Mifflin Company; 1982.
193. Fernández-Castro J, Álvarez M, Blasco T, Doval E, Sanz A. Validación de la Escala de Competencia Personal de Wallston: implicaciones para el estudio del estrés. *Ansiedad y Estrés.* 1998; 4: 31-41.
194. Sanjuán Suárez P, Pérez García A, Bermúdez Moreno J. Escala de autoeficacia general: datos psicométricos de la adaptación para población española. *Psicothema.* 2000; 12(Supl. nº2): 509-13.
195. Fernandez-Berrocal P, Extremera N, Ramos N. Validity and reliability of the Spanish modified version of the Trait Meta-Mood Scale. *Psychol Rep.* 2004; 94(3 Pt 1): 751-5.
196. Tomás-Sábado J, Limonero J, Abdel-Khalek A. Spanish Adaptation of the Collett-Lester Fear of Death Scale. *Death Stud.* 2007; 31: 249-60.

ANEXO 1

Servicios de cuidados paliativos de la provincia de Barcelona

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

CENTRO HOSPITALARIO	Nº CAMAS	DUE	MÉDICOS
Hospital de Sant Pau	10	4	3
Parc Sanitari Sant Boi	10		
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau	18	6	4
Clínica Ntra. Sra. De Guadalupe	10	4	1
Consorti sanitari de l'Anoia/Hospital Igualada	10	4	1
Hospital Duran i Reynals	16	6	2
Fundación Sociosanitaria Htal. Sant Andreu	10	9	1
Centre Socisanitari Eixample	22	5	1
CSS Antic Hospital de Sant Jaume I Sta Martí	12	4	1
Residència Sta. Susanna	18	6	1
Consorti Sanitari de Terrassa	18	4	2
Hospital General Granollers	10	4	1
CSS El Carme	30	6	2
Hospital de la Esperanza	16	5	2
Fundació Sociosanitària de Barcelona	19	4	1
Corporación Sanitaria Parc Taulí	22	4	2
Fundació Hospital Residencia Sant Camil	10	4	1
Hospital Evangèlic	12	4	2
Hospital General de L'Hospitalet	15	4	1
Centre Socisanitari Frederica Montseny	12		
Hospital Sagrat Cor, SSM	6	6	1
Centre sociosanitari Mutuam Güell	27	8	3
Parc Sanitari Pere Virgili	14	4	1
Centre Sociosanitari Blauclínic Dolors Aleu	16	4	1
Clínica Coroleu			
Hospital de la Santa Creu de Vic	22	8	2

Datos extraídos de GenCat, del directorio SECPAL y contacto telefónico con los diferentes servicios para constatar datos y obtención de aquellos no registrados. En algunos casos puede observarse carencia de información debido a la imposibilidad de obtención de la misma a través de contacto telefónico.

PADES: Programa de atención domiciliar, equipo de soporte

PADES	DUE	MÉDICOS
PADES Mollet	3	1
PADES Sabadell (Pacient fràgil)	2	1
PADES Paliación (pal·liatius oncològics)	1	1
PADES Paliación (pal·liatius oncològics)	1	1
PADES El Prat de Llobregat	2	1
PADES Consorci Sanitari Integral de L'Hospitalet	2	1
PADES Sant Boi	2	1
PADES Osona/PADES VIC	3	2
PADES Sud Pere Virgili	3	1
PADES Nord Pere Virgili	3	1
PADES Sant Celoni		
PADES Gràcia	3	1
PADES Centre-Dreta Eixample	3	1
PADES Esquerra Eixample	3	1
PADES Sants-Montjuic	3	1
PADES Les Corts	1	1
PADES Santa Coloma	3	1
PADES Garbí	2	1
PADES Castelldefels (Gavà-Viladecans)		
AT Dom CAPse	7	2
PADES Cornellà	2	1
PADES Horta-Guinardó	3	1
PADES Fundació Sant Llatzer	2	1
PADES Alt Maresme/Calella	3	1
PADES Maresme Sud	2	1

PADES	DUE	MÉDICOS
PADES Bellvitge/Hospitalet	2	1
PADES Mataró	3	1
PADES Alt Penedès/Vilafranca	3	1
PADES IMAS (Institut Municipal d'Asistencia Sanitaria)	2	1
PADES Manresa	3	1
PADES Igualada	4	2
PADES Sant Andreu	2	1
PADES Sant Andreu	3	1
PADES Mutua Terrassa	2	1
PADES Granollers	4	2
PADES Badalona	3	1
PADES Badalona-St Adrià	4	1
PADES Vilanova i la Geltrú	2	1
PADES Nou Barris	3	1
PADES Rubí	1	1
PADES Terrassa	2	1
PADES Caldes de Montbui	1	1
PADES Sant Cugat	2	1
PADES Sant Feliu	2	1
PADES Sant Martí Nord	2	2
PADES Sant Martí Sud	2	1
PADES Ciutat Vella-Barceloneta	4	2
PADES Martorell	2	1
PADES Berga	2	1
PADES Solsona	2	1

Datos extraídos de Gencat y directorio SECPAL y contacto telefónico con los diferentes servicios para constatar datos y obtención de aquellos no registrados. En algunos casos puede observarse carencia de información debido a la imposibilidad de obtención de la misma a través de contacto telefónico.

ANEXO 2

Plantilla de la escala de conspiración de silencio

PLANTILLA DE LA ESCALA DE CdS

Por favor, responda las siguientes preguntas una vez haya finalizado la cumplimentación de la escala de comunicación de final de vida.

Fecha: __/__/____

Participante (escriba las iniciales de su nombre y apellidos):

Tiempo de cumplimentación: (Escriba el tiempo que ha supuesto para usted la cumplimentación de la escala, especifique en minutos): _____ minutos

¿Le ha resultado fácil cumplimentar la escala?

- Si
- No

¿Le ha resultado fácil comprender la información global de la escala?

- Si
- No

¿Considera que algún ítem no era suficientemente claro, explícito o comprensible?

- Si
- No Especifique cuáles (escriba el número del ítem (o ítems) que le ha resultado difícil responder por cuestiones de comprensión o ambigüedad):

ítem nº: _____

¿Cómo calificaría el formato de la escala (forma, formato de letra, estructura de la escala)?

- Muy adecuado
- Adecuado
- Poco adecuado
- Nada adecuado

La vía de entrega de la escala una vez cumplimentada ha sido:

- Directamente a la investigadora
- A través de correo ordinario

ANEXO 3

Cuestionario socio-demográfico

CUESTIONARIO DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

Centro/Institución:.....

Nombre (escriba las iniciales de su nombre y apellidos en letras mayúsculas. Ejemplo:

Pepito Pérez Flores: PPF):.....

Edad:.....

Sexo: (Rodee con un círculo la opción correcta)

Hombre 1

Mujer 2

Nacionalidad:.....

Estado civil:

- Soltero
- Casado / Pareja
- Separado/Divorciado
- Viudo

Servicio: PADES

Unidad de cuidados paliativos

Categoría profesional: Médico

Enfermera

Años de experiencia en cuidados paliativos: (escriba el número total de años y/o meses que lleva trabajando en el servicio de cuidados paliativos)

Años: _____

Meses: _____

Formación en cuidados paliativos:

- Si
- No

Realización de curso/formación sobre habilidades en comunicación:

- Si
- No

ANEXO 4

Escala de Competencia Percibida

Escala de Competencia Percibida

Indica, por favor, si estás o no de acuerdo con las siguientes afirmaciones aplicadas a ti:

	TOTALMENTE EN DESACUERDO	BASTANTE EN DESACUERDO	UN POCO EN DESACUERDO	UN POCO DE ACUERDO	BASTANTE DE ACUERDO	TOTALMENTE DE ACUERDO
Tengo éxito en los proyectos que emprendo						
Normalmente las cosas no salen como las he planeado						
Me resulta difícil solucionar mis problemas						
Soy capaz de hacer las cosas tan bien como los demás						
Me desenvuelvo bien en cualquier situación						
Cuando intento cambiar lo que me desagrada no lo consigo						
No importa lo que me esfuerce, las cosas no me van como yo quisiera						
En general soy capaz de conseguir lo que me propongo						

ANEXO 5

Escala de autoeficacia general

AE-G

INSTRUCCIONES: Por favor señale un número del “0” (Totalmente en desacuerdo) al “6” (Totalmente de acuerdo) en función del grado de acuerdo que tenga con cada una de las frases que se exponen a continuación relativas a la manera en que **usted se percibe a sí mismo**

	TOTALMENTE EN DESACUERDO					TOTALMENTE DE ACUERDO	
1. Puedo encontrar la forma de obtener lo que quiero aunque alguien se me oponga	0	1	2	3	4	5	6
2. Puedo resolver problemas difíciles si me esfuerzo lo suficiente	0	1	2	3	4	5	6
3. Me es fácil persistir en lo que me he propuesto hasta llegar a alcanzar mis metas	0	1	2	3	4	5	6
4. Tengo confianza en que podría manejar eficazmente acontecimientos inesperados	0	1	2	3	4	5	6
5. Gracias a mis cualidades y recursos puedo superar situaciones imprevistas	0	1	2	3	4	5	6
6. Cuando me encuentro en dificultades puedo permanecer tranquilo/a porque cuento con las habilidades necesarias para manejar situaciones difíciles	0	1	2	3	4	5	6
7. Venga lo que venga, por lo general, soy capaz de manejarlo	0	1	2	3	4	5	6
8. Puedo resolver la mayoría de los problemas si me esfuerzo lo necesario	0	1	2	3	4	5	6
9. Si me encuentro en una situación difícil, generalmente se me ocurre qué debo hacer	0	1	2	3	4	5	6
10. Al tener que hacer frente a un problema, generalmente se me ocurren varias alternativas de cómo resolverlo	0	1	2	3	4	5	6

ANEXO 6

Escala de Inteligencia Emocional de Trait Meta-Mood Scale-24

TMMS-24

INSTRUCCIONES: A continuación encontrará algunas afirmaciones sobre sus emociones y sentimientos. Lea atentamente cada frase y decida la frecuencia con la que Vd. cree que se produce cada una de ellas. Señale con una "X" la respuesta que más se aproxime a sus preferencias.

No hay respuestas correctas ni incorrectas, buenas o malas.

No emplee mucho tiempo en cada respuesta.

1	2	3	4	5
NUNCA	RARAMENTE	ALGUNAS VECES	CON BASTANTE FRECUENCIA	MUY FRECUENTE-MENTE

1.	Presto mucha atención a los sentimientos.	1	2	3	4	5
2.	Normalmente me preocupo mucho por lo que siento.	1	2	3	4	5
3.	Normalmente dedico tiempo a pensar en mis emociones.	1	2	3	4	5
4.	Pienso que merece la pena prestar atención a mis emociones y estado de ánimo.	1	2	3	4	5
5.	Dejo que mis sentimientos afecten a mis pensamientos.	1	2	3	4	5
6.	Pienso en mi estado de ánimo constantemente.	1	2	3	4	5
7.	A menudo pienso en mis sentimientos.	1	2	3	4	5
8.	Presto mucha atención a cómo me siento.	1	2	3	4	5
9.	Tengo claros mis sentimientos.	1	2	3	4	5
10.	Frecuentemente puedo definir mis sentimientos.	1	2	3	4	5
11.	Casi siempre sé cómo me siento.	1	2	3	4	5
12.	Normalmente conozco mis sentimientos sobre las personas.	1	2	3	4	5
13.	A menudo me doy cuenta de mis sentimientos en diferentes situaciones.	1	2	3	4	5
14.	Siempre puedo decir cómo me siento.	1	2	3	4	5
15.	A veces puedo decir cuáles son mis emociones.	1	2	3	4	5
16.	Puedo llegar a comprender mis sentimientos.	1	2	3	4	5
17.	Aunque a veces me siento triste, suelo tener una visión optimista.	1	2	3	4	5
18.	Aunque me sienta mal, intento pensar en cosas agradables.	1	2	3	4	5
19.	Cuando estoy triste, pienso en todos los placeres de la vida.	1	2	3	4	5
20.	Intento tener pensamientos positivos aunque me sienta mal.	1	2	3	4	5
21.	Si doy demasiadas vueltas a las cosas, complicándolas, intento calmarme.	1	2	3	4	5
22.	Me preocupo por tener un buen estado de ánimo.	1	2	3	4	5
23.	Tengo mucha energía cuando me siento feliz.	1	2	3	4	5
24.	Cuando estoy enfadado intento cambiar mi estado de ánimo.	1	2	3	4	5

Evaluación de la escala TMMS-24

Percepción

Puntuaciones Hombres	Puntuaciones Mujeres
Debe mejorar su percepción: presta poca atención <21	Debe mejorar su percepción: presta poca atención <24
Adecuada percepción 22 a 32	Adecuada percepción 25-35
Debe mejorar su percepción: presta demasiada atención >33	Debe mejorar su percepción: presta demasiada atención >36

Comprensión

Puntuaciones Hombres	Puntuaciones Mujeres
Debe mejorar su comprensión <25	Debe mejorar su comprensión <23
Adecuada comprensión 26 a 35	Adecuada comprensión 24 a 34
Excelente comprensión >36	Excelente comprensión >35

Regulación

Puntuaciones Hombres	Puntuaciones Mujeres
Debe mejorar su regulación <23	Debe mejorar su regulación <23
Adecuada regulación 24 a 35	Adecuada regulación 24 a 34
Excelente regulación >36	Excelente regulación >35

ANEXO 7

Escala de ansiedad ante la muerte y el proceso de morir (CLFDS)

Escala de ansiedad ante la muerte y el proceso de morir (CLFDS)

CLFDS ¿Qué grado de preocupación o ansiedad tienes por los siguientes aspectos de la muerte y del proceso de morir? Lee cada frase y contéstala rápidamente. No utilices demasiado tiempo pensando en tu respuesta. Se trata de expresar la primera impresión de cómo piensas ahora mismo. Marca el número que mejor representa tu sentimiento

En relación a tu propia muerte	Mucho	Moderado			Nada
1. La total soledad de la muerte	5	4	3	2	1
2. La brevedad de la vida	5	4	3	2	1
3. Todas las cosas que perderás al morir	5	4	3	2	1
4. Morir joven	5	4	3	2	1
5. Cómo será el estar muerto	5	4	3	2	1
6. No poder pensar ni experimentar nada nunca más	5	4	3	2	1
7. La desintegración del cuerpo después de morir	5	4	3	2	1
En relación a tu propio proceso de morir	Mucho	Moderado			Nada
1. La degeneración física que supone el proceso de morir	5	4	3	2	1
2. El dolor que comporta el proceso de morir	5	4	3	2	1
3. La degeneración mental del envejecimiento	5	4	3	2	1
4. La pérdida de facultades durante el proceso de morir	5	4	3	2	1
5. La incertidumbre sobre la valentía con que afrontarás el proceso de morir	5	4	3	2	1
6. Tu falta de control sobre el proceso de morir	5	4	3	2	1
7. La posibilidad de morir en un hospital lejos de amigos y familiares	5	4	3	2	1

En relación a la muerte de otros	Mucho	Moderado			Nada
1. La pérdida de una persona querida	5	4	3	2	1
2. Tener que ver su cadáver	5	4	3	2	1
3. No poder comunicarte nunca más con ella	5	4	3	2	1
4. Lamentar no haberte llevado mejor con ella cuando aún estaba viva	5	4	3	2	1
5. Envejecer solo, sin la persona querida	5	4	3	2	1
6. Sentirse culpable por el alivio provocado por su muerte	5	4	3	2	1
7. Sentirse solo sin ella	5	4	3	2	1
En relación al proceso de morir de otros	Mucho	Moderado			Nada
1. Tener que estar con alguien que se está muriendo	5	4	3	2	1
2. Tener que estar con alguien que quiere hablar de la muerte contigo	5	4	3	2	1
3. Ver cómo sufre dolor	5	4	3	2	1
4. Observar la degeneración física de su cuerpo	5	4	3	2	1
5. No saber cómo gestionar tu dolor ante la pérdida de una persona querida	5	4	3	2	1
6. Asistir al deterioro de sus facultades mentales	5	4	3	2	1
7. Ser consciente de que algún día también vivirás esta experiencia	5	4	3	2	1

ANEXO 8

Documento de consentimiento informado

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

HOJA DE INFORMACIÓN AL PARTICIPANTE

Este documento de consentimiento informado le informará en qué consistiría su participación en este proyecto de investigación. Es importante que usted lea este material cuidadosamente y que luego decida voluntariamente si desea participar.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mercedes Bellido Pérez

TÍTULO DEL PROYECTO: Los profesionales de la salud ante la comunicación de cuestiones de final de vida

PROPÓSITO:

EL propósito de esta investigación es evaluar la actitud de los profesionales ante la comunicación de cuestiones de final de vida con pacientes que presentan una enfermedad avanzada e incurable. Pretende identificar posibles factores asociados a la comunicación profesional-paciente y determinar la posibilidad de identificar áreas de mejora.

DURACION:

La duración estimada del estudio es de 18 meses. El tiempo aproximado de cumplimentación de los instrumentos de medida (escalas) pueden variar entre 10-25 minutos y 5 minutos para el/los cuestionario/s.

PROCEDIMIENTOS:

Los procedimientos que le conciernen a usted como participante en este estudio incluyen: La cumplimentación de un cuestionario sociodemográfico, una escala sobre comunicación de cuestiones de final de vida y otros instrumentos de medida. La investigadora principal podrá resolver dudas que se le planteen sobre su correcta cumplimentación. Se trata de instrumentos auto-administrados que usted podrá entregar directamente a la investigadora una vez cumplimentados o enviarlos mediante correo postal utilizando el material que ella misma le facilite.

POSIBLES RIESGOS O INCOMODIDADES:

No existen riesgos ni incomodidades derivados de su participación.

POSIBLES BENEFICIOS:

No existen beneficios atribuibles a su participación, aunque su valiosa contribución permitirá profundizar en el conocimiento sobre el tema de estudio y establecer estrategias que permitan mejorar la práctica asistencial en la profesión a la que pertenece.

CONFIDENCIALIDAD:

Toda la información que facilite será confidencial y sólo la investigadora principal conocerá la identidad de los participantes. Los resultados del estudio y su posible publicación mantendrán el anonimato de las personas que han participado. Los datos personales serán incorporados a un fichero automatizado que ofrece un nivel de protección conforme a la legislación española “(Ley Orgánica 15/99 de Protección de Datos Personales)”.

Un Comité Ético independiente ha aprobado el protocolo del estudio y el de esta Hoja de información y Consentimiento Informado.

COSTO ECONOMICO:

Su participación en el estudio no supone ningún coste económico para usted.

CON QUIEN HABLAR SI TIENE PREGUNTAS:

Usted podrá comunicarse con Mercedes Bellido Pérez (responsable de la investigación) al teléfono: XXXXXXXXX si usted tiene preguntas o desea aclarar dudas sobre el estudio o su participación.

PARTICIPACION VOLUNTARIA:

Su participación en este estudio de investigación es voluntaria. Puede rehusar participar o retirarse del estudio en cualquier momento que lo desee sin que ello suponga ningún perjuicio para usted. Puede retirarse del estudio simplemente llamando a Mercedes Bellido Pérez al siguiente número de teléfono: XXXXXXXXX.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Mercedes Bellido Pérez

TITULO DEL PROYECTO: La actitud de los profesionales ante la comunicación de final de vida

Su firma a continuación confirma que usted ha leído este documento o que alguien se lo ha leído. Usted recibirá una copia firmada de este documento de consentimiento informado. A usted se le ha dado y se le continuará dando la oportunidad de hacer preguntas y de discutir su participación con el investigador.

Usted ha elegido participar en este proyecto de investigación libre y voluntariamente.

INVESTIGADOR/A PRINCIPAL

Fecha

FIRMA DEL PARTICIPANTE

Fecha