

Facultade de Enfermaría e Podoloxía



TRABALLO DE FIN DE GRAO ENFERMARIA /PODOLOXIA

Curso académico 2015/2016

**Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en
situaciones de conspiración de silencio en pacientes
terminales.**

Tania Rodríguez Lago

Junio 2016

Relación de directores TRABAJO DE FIN DE GRADO:

NURIA VARELA FEAL

FRANCISCO JAVIER AZNAR ALARCÓN

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	8
1.1. Resumen	8
1.2. Palabras clave	8
1.3. Abstract.....	9
1.4. Key words	9
2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.	10
2.1. Justificación del estudio.....	19
3. HIPÓTESIS	20
4. OBJETIVOS	20
5. BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE.	21
5.1. Bibliografía comentada	21
6. METODOLOGÍA.....	23
6.1. Tipo de estudio	23
6.2. Contextualización des estudio	23
6.3. Muestreo y muestra	25
6.4. Recogida de datos.....	26
6.4.1. Entrevista	26
6.4.2. Cuestionarios	28
6.5. Análisis de los datos	30
6.6. Rigor y credibilidad	31
6.7. Limitaciones des estudio	31
7. PLAN DE TRABAJO	32
7.1. Cronograma	32
8. ASPECTOS ÉTICOS	34

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.....	35
10. APLICABILIDAD.....	37
11. FINANZIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	38
11.1. Recursos necesarios	38
11.2. Fuentes de financiación.....	39
12. BIBLIOGRAFÍA	40
13. ANEXOS	45

ÍNDICE DE TABLAS

TABLA I. Miedos comunes ante la muerte del ser querido.....	12
TABLA II. Dificultades comunes de las familias.....	13
TABLA III. Cronograma.....	33
TABLA IV. Financiación de la investigación.....	39

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Área sanitaria de Ferrol.....	24
---	-----------

ÍNDICE DE ACRÓNIMOS

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CS: conspiración de silencio.

CHUF: Complejo Hospitalario Universitario de Ferrol.

SERGAS: Servicio Galego de Saúde.

XXIF: Xerencia de Xestión Integrada de Ferrol.

UDC: Universidade da Coruña

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I: Entrevista semi-estructurada en profundidad.....	45
ANEXO II: Cuestionario de relación Bartholomew y Horowitz.....	46
ANEXO III: C.A.F (Escala de Cohesión y Adaptación Familiar).....	48
ANEXO IV: Solicitud CAEI de Galicia.....	51
ANEXO V: Compromiso investigador principal.....	52
ANEXO VI: Hoja de información al/la participante adulto/a.....	54
ANEXO VII: Documento de consentimiento para la participación en un estudio de investigación.....	58
ANEXO VIII: Solicitud de permiso al Área de Gestión Integrada de Ferrol.....	59
ANEXO IX: Solicitud de permiso Unidad de Cuidados Paliativos de Ferrol.....	60

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

1.1. Resumen

El diagnóstico de una enfermedad terminal está rodeado de mucho sufrimiento, estrés y retos para el paciente y sus seres queridos. Existen diferencias en cuanto como comunicar las malas noticias, afrontamiento, implicación de los familiares y toma de decisiones.

La conspiración de silencio es un acuerdo para ocultar la información entre los familiares, profesionales sanitarios y/o amigos, que puede ser total o parcial e impide al paciente conocer su estado de salud real y que no se tenga en cuenta sus deseos de saber la verdad, a la cual además tiene derecho por ley. Se crea de esta forma una barrera para la comunicación familia-enfermo y se toman decisiones en su nombre. Todo esto conlleva a un peor afrontamiento de la enfermedad y de la muerte.

Este estudio se llevará a cabo desde un enfoque y perspectiva cualitativa. Se pretende no sólo conocer por qué se produce la conspiración de silencio sino además averiguar si el funcionamiento familiar y el apego guardan relación con ello. El funcionamiento familiar es relevante en relación con las herramientas que la familia utiliza para afrontar la enfermedad y los estilos de apego definen la forma en que la gente relaciona el sufrimiento y la expectativa de una pérdida.

1.2. Palabras clave

Conspiración silencio, funcionamiento familiar, apego, paciente terminal, malas noticias.

1.3. Abstract

The diagnosis of a terminal illness is surrounded by suffering, stress and challenges for patients and their loved ones. There are differences in how to communicate bad news, the coping strategies, the involvement of relatives and the decision making.

Conspiracy of silence is an agreement to hide information among relatives, health professionals and/or friends. It can be total or partial and it prevents the patients from knowing their real health status. This can lead to not consider their desires to know the truth, which is entitled by law. A barrier for the family-patient information is created and decisions are made in their behalf. This causes a worse coping with the disease and death.

This study will be conducted from a qualitative approach and perspective. The aim of the study is not only to know why the conspiracy of silence happens, but to know if family functioning and attachment are related to it. Family functioning is relevant with the tools that the family uses to cope with the illness and attachment styles define the way the people relate the suffering and the perspective of a loss.

1.4. Key words

Conspiracy of silence, family functioning, attachment, terminal patient, bad news.

2. ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA.

La OMS definió en el año 2002 los cuidados paliativos como “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales” ⁽¹⁾.

En España se crea la “Estrategia de cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud” que tiene como misión: “Mejorar la calidad de la atención prestada a los pacientes en situación avanzada y terminal y sus familias, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”. Consta de los valores de: “derecho al alivio del sufrimiento, valor intrínseco de cada persona como individuo autónomo y único, calidad de vida definida por cada paciente, expectativas del enfermo y familia sobre la respuesta del sistema sanitario a sus necesidades en el final de la vida y solidaridad ante el sufrimiento” ⁽²⁾.

Según la Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. “El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita”. Además “toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informado” ⁽³⁾.

Frente a estas expectativas se sitúa la conspiración o pacto de silencio (CS) que se define como el “acuerdo implícito o explícito, por parte de los familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación” ^(4,5).

La CS tiene dos niveles en cuanto a lo que se conoce de información: parcial, el paciente no llega a conocer su pronóstico y total, no conoce ni el pronóstico ni el diagnóstico. Si se pretende decir la verdad existe una barrera que es cuando el propio enfermo se niega a saberla y en este caso se denomina CS adaptativa. La CS desadaptativa en cambio sería en la que quiere saber pero su familia y el profesional sanitario no quieren decir la verdad ^(4,6).

La CS adaptativa indica que el paciente necesita tiempo para procesar lo que está pasando, no quiere conocer la verdad. Puede englobarse en un momento en que el paciente intuye su enfermedad terminal pero no explica que sabe y el entorno, a partir de las preguntas y comentarios del enfermo, deduce su nivel de información ^(4,5).

La CS desadaptativa tiene como base una dificultad de comunicación entre los familiares y/o profesionales y la justificación de los familiares de que de esta forma no se aumenta la preocupación ni angustia del enfermo, muestra la dificultad de la familia para afrontar el sufrimiento y el miedo a las repercusiones que se pueden llegar a producir. Se puede dividir a la vez en dos subtipos, la CS desadaptativa ocasionada por la actitud del familiar y la CS desadaptativa no motivada por la actitud del familiar, esta es iniciada por los profesionales y en este caso la familia y el paciente no muestran actitudes contrarias ante la ausencia de información ^(4,5,6).

En el ámbito sanitario hay argumentos que se usan para justificar no decir la verdad. Se piensa que si el paciente no conoce el pronóstico esto no puede herirle y saberlo solo añadiría ansiedad, también que los pacientes que reciban información no van a comprender su objetivo ni sus implicaciones y que aunque los enfermos digan que quieren decir la verdad en realidad prefieren no saberlo ⁽⁶⁾.

Una de las principales razones por las que se produce conspiración de silencio es que no se averigua las preferencias que tiene el enfermo sobre la información que quiere saber, sobre su diagnóstico y pronóstico y se asume que lo que la familia propone es lo que el paciente va desear ⁽⁷⁾.

Respecto a la familia el abordaje de una enfermedad terminal genera una serie de cambios en su manera de funcionar. Para la mayor parte de las personas la información de un mal pronóstico se vive asociado a sufrimiento, dolor, deterioro o muerte y es un tema que se trata de evitar ^(6, 8,9).

Tiene que cumplir un papel muy difícil en este periodo ya que además de enfrentarse a su propia angustia debe proporcionar apoyo emocional y cuidados al paciente intentando mantener su funcionamiento cotidiano. Hablar de la muerte con alguien al que nos sentimos vinculados afectivamente intensifica las barreras de comunicación dentro de una familia y es quizá el tema más difícil de afrontar para el ser humano ^(6,8).

Es muy probable que en la unidad familiar sea la primera vez que viven una situación así por lo que es normal que hagan su aparición miedos (Tabla I) ante la muerte de un ser querido, en la medida que estos miedos sean controlados nos acercamos al bienestar del paciente y de sus familiares ⁽¹⁰⁾.

Miedo a que vaya a sufrir mucho.
Miedo a que no vaya a recibir la atención adecuada.
Miedo a hablar con el ser querido.
Miedo a que su ser querido adivine su gravedad.
Miedo a estar solo con el ser querido en el momento de la muerte.
Miedo a no estar presente cuando muera el ser querido.

Tabla I: Miedos comunes ante la muerte del ser querido.

La respuesta de la familia ante esta situación depende de diversos aspectos como son la estructura previa de funcionamiento, el rol que tiene el paciente dentro de la familia, el vínculo afectivo que se tenga entre él y los demás integrantes, la comunicación establecida, de las experiencias que se tenga de afrontamiento a situaciones similares y una serie de mitos, creencias y tradiciones que se desarrollan alrededor de la enfermedad que deben afrontar ^(8,11).

Hay que prestar mucha atención al cuidador primario en la unidad familiar. Es la persona que se encarga del cuidado del enfermo, que actúa como interlocutora con los profesionales sanitarios y que se engloba en ciertas pautas culturales. En España suelen ser las mujeres las que asumen este papel y esto les lleva a dejar de lado su vida para cuidar del paciente ^(6,7).

Debemos comprender también las dificultades a las que se tiene que enfrentar la familia (Tabla II), además hay muchos casos en los que no se puede dar una respuesta adecuada debido a que los miembros de la familia sufren un shock emocional agudo ante la amenaza de perder a un ser querido y no les permite afrontar el problema, les supera la enfermedad perjudicando directamente al paciente ^(10,11).

Dificultad para compartir el afecto y cariño con el enfermo.
Dificultad para actuar “con naturalidad” ante su enfermo.
Dificultad para aceptar que su ser querido “se está realmente muriendo”.
Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el enfermo.
Dificultad para cuidar al paciente.
Dificultad para repartirse las responsabilidades de cuidado del que está por morir.
Dificultad para aceptar que su enfermo escogió como persona significativa a alguien ajeno a la familia.
Dificultad para continuar sus relaciones con el mundo externo.
Dificultad para despedirse de su ser querido y “darle permiso” para morir.

Tabla II: Dificultades comunes de los familiares.

Con la CS pueden surgir problemas para el paciente, puede sentirse incomunicado y se genera dificultad para hacer frente a problemas emocionales. Se siente incomprendido, engañado y esto potencia la aparición de síntomas ansiosos-depresivos ligados a miedo e ira. Además esta situación impide que el paciente pueda encargarse de cerrar asuntos importantes, tanto legales como emocionales, y que se dificulte la elaboración de duelo. Es frecuente que ante el pacto de silencio, la familia después de fallecimiento exprese sentimientos de culpa e impotencia por no haber hecho nada más ^(5, 12,13).

La escasa aceptación del proceso de morir, la dificultad en el establecimiento de los roles familiares, la ausencia de expresión emocional y las conductas de evitación, además del mayor desasosiego y de la generación de falsas esperanzas pueden seguir en familiares donde existe CS ⁽⁸⁾.

Un paciente consciente de padecer una enfermedad terminal, experimenta cinco fases de duelo y su familia: “negación y aislamiento, ira, pacto o negociación, depresión y aceptación”. Conocer esto ayuda a tener una idea de los estados emocionales por lo que pasa el paciente y a los que también tiene derecho al final de su vida. Esta elaboración no le resulta posible a un paciente que no tenga conocimiento de ello, la familia también pasa por estas etapas y no hablar de ello dificulta su desarrollo normal ^(14, 15,16).

Esta situación de ocultamiento de la verdad es algo muy común en nuestro país, se establece una actitud respecto a la muerte que favorece el desarrollo de posturas de represión cultural ^(9,14). Las circunstancias en las que tanto nuestra cultura como nuestro tiempo rodean a la muerte impiden asumirla como una parte más de la vida ⁽¹⁰⁾.

Podemos definir el sufrimiento como “estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona” ⁽¹³⁾. La ausencia de información sobre su diagnóstico y pronóstico en una enfermedad terminal puede ser fuente de sufrimiento para el enfermo y su familia. Para muchos profesionales la CS es una importante causa de sufrimiento en los pacientes ⁽¹³⁾.

Se piensa que la situación ideal para un paciente terminal sería no conocer su situación y poder vivir como si nada ocurriera pero es algo imposible de alcanzar. Hoy en día apenas se pone en duda que la mayoría de los enfermos son conscientes de se mueren. La experiencia clínica demuestra que un 80 y 90 por 100 de los pacientes saben que se van a morir y además le gustaría poder hablar de ello con sus seres queridos ^(6, 10,14). Algunos enfermos pueden hablar directamente del tema con sus familiares y otros se encuentran más limitados para ello, estas conductas van a depender de las oportunidades que se les ofrece para hablar de forma libre sobre ello. Por este motivo la información es la clave para disminuir el sufrimiento y la incertidumbre y favorecer la comunicación familiar y con los profesionales sanitarios. Una comunicación de calidad va permitir al paciente expresar sus sentimientos y miedos, resolver las dudas o esperanzas que pueden crear falsas expectativas y transmitir aspectos afectivos que hacen sentirse a la persona enferma más querida ^(6, 10,14).

Un estudio realizado en España ⁽⁸⁾ aporta el hallazgo importante de un mecanismo de defensa familiar utilizado para tranquilizar al enfermo y reforzar la conducta familiar de mantener una mentira y a la vez tranquilizarse ellos mismos. Se utilizan ideas y expresiones que buscan ocultar o negar la verdad sobre la enfermedad terminal, desde negar la gravedad de la enfermedad hasta llegar a rechazar la información médica dirigida al enfermo. Los familiares recurren a ello para aliviar el efecto negativo de la enfermedad.

Este mecanismo de defensa se denominó “falsos paliativos”. Resultó difícil de mantener a largo plazo y daba lugar a un estado de angustia y de nuevo a un problema comunicativo ⁽⁸⁾.

Estudios internacionales señalan también que a los pacientes que se les dice directamente que su enfermedad es terminal tenían mejor calidad de vida en comparación con los pacientes que tienen que adivinar que su pronóstico era malo o lo conocen casualmente. Se señala que el derecho a la autonomía e información es algo necesario para la dignidad humana independientemente de la cultura ^(12,19).

Como profesionales sanitarios lo ideal sería estar familiarizado y habituado con estas situaciones por ser algo tan extendido en nuestra cultura. Tiene que haber sensibilidad y habilidad de comunicación para poder decirle al paciente que la evolución de su enfermedad no es buena y que no puede tener esperanzas de recuperación. Hay que tener claro que todos los pacientes tienen el derecho a la información pero respetar que no todos deben o quieren saberlo. La verdad tiene que evitarse cuando se presentan riesgos y consecuencias peores al transmitir información sobre la realidad.

Se debe demostrar al paciente que vamos a proporcionar alivio, cuidados y confort. Informar de todo y alejarse de esa dolorosa realidad por parte del profesional sanitario daría lugar a un “encarnizamiento informativo”. La comunicación con el enfermo tiene que estar formada por la presencia de escucha activa y con alto grado de empatía y respeto hacia el otro, ofrecer una garantía de soporte adecuado ante la fragilidad de esta situación y no abandonar al enfermo cuando la curación no es posible. El contexto debe ser adecuado para que el paciente exprese sus miedos y preocupaciones y que eso sea atendido.

Conviene distinguir entre las necesidades reales del paciente y la de sus familiares para el abordaje de la situación. Se requiere una buena comunicación con los familiares, que se sientan acogidos ya que al igual que el paciente tienen derecho a estar acompañados en su experiencia de sufrimiento. Como profesionales se deben usar estrategias adecuadas, instrumentos y métodos que se ajusten a la situación de terminalidad, para ayudar a entender a los familiares la necesidad de informar y las ventajas y desventajas a las que daría lugar ^(5,6, 9,11).

Teoría del apego

La teoría de apego (Bowlby, 1969) “Es una forma de conceptualizar la tendencia de los seres humanos a crear fuertes lazos afectivos con determinadas personas en particular y un intento de explicar la amplia variedad de formas de dolor emocional y trastornos de personalidad, tales como la ansiedad, la ira, la depresión y el alejamiento emocional, que se producen como consecuencia de la separación indeseada y de la pérdida afectiva” ⁽¹⁹⁾.

Esta teoría es un marco teórico de referencia para poder entender como las personas afrontan el sufrimiento y la necesidad de cercanía. Sus postulados reflejan que el tipo de vínculo afectivo que establece una persona es una expresión de los modelos mentales adquiridos como consecuencia de las experiencias vividas en principal lugar en la infancia. Posteriormente se definieron cuatro estilos de apego: “seguro, temeroso, preocupado y evitador” (Bartholomew y Horowitz, 1991). El estilo de apego seguro se define por tener un modelo mental positivo tanto de uno mismo como de los demás, existe baja ansiedad y evitación, seguridad, comodidad con la cercanía y la independencia y confianza en la búsqueda de apoyo. El estilo evitador por un modelo mental positivo de uno mismo pero negativo con respecto a los demás, consta de una elevada autosuficiencia emocional, bajas necesidades de apego, incomodidad con la intimidad y por considerar las relaciones interpersonales como algo secundario ⁽²⁰⁾.

En cuanto al estilo preocupado tiene un modelo mental negativo de sí mismo y positivo de los demás, son personas con autoestima baja, tienen conductas de dependencia y necesidades constantes de aprobación y preocupación excesiva por las relaciones interpersonales. Por último el estilo temeroso refleja un modelo mental negativo tanto de uno mismo como de los demás, se caracteriza por la incomodidad en la intimidad, alta necesidad de aprobación, baja confianza en sí mismos y en los demás y las relaciones personales las consideran secundarias.

Los estilos de apego definen la forma en que la gente relaciona el sufrimiento y la expectativa de una pérdida, se asocian a emociones y están relacionados con la expresión y regulación de estas. Diversas investigaciones sobre estilos de apego muestran que las personas que tienen un estilo de apego seguro se sienten menos amenazados por información que genera estrés, pueden expresar sus emociones más fácilmente, buscan apoyo y utilizan medios de afrontamiento. En cambio en otros estilos de apego se desarrollan mecanismo de defensa que o bien excluyen la información cognitiva dificultando la regulación emocional o bien excluyen pensamientos y recuerdos dolorosos produciendo un distanciamiento de la percepción de las amenazas y una evitación de las figuras apego ^(19, 20,21).

Modelo circumplejo de funcionamiento familiar

El modelo circumplejo (Olson, Sprenkle y Rusell, 1979) permite evaluar el funcionamiento familiar revelando tres dimensiones principales de la conducta familiar: “la cohesión, la adaptación a los cambios y la comunicación”. Es relevante en relación con las herramientas que la familia utiliza para afrontar la enfermedad ⁽²³⁾.

La cohesión familiar evalúa el vínculo emocional familiar, el grado de unión o separación entre los miembros de la familia. La adaptación familiar es el grado de flexibilidad y cómo es capaz de adaptarse a los cambios la familia tanto por una situación concreta como por el desarrollo

vital. La comunicación familiar y es la que facilita la modificación de las demás dimensiones, aumenta o disminuye los grados de cohesión y adaptación familiar según las necesidades que se producen. Ciertos acontecimientos que producen angustia y estrés afectan a la mayoría de las familias, pero la respuesta ante ello no es el mismo en todas, por lo que el tipo de funcionamiento familiar puede hacer a la familia más vulnerable o menos ante estas situaciones. Ante la aparición de una enfermedad crónica la familiar tiene que modificar sus roles y funciones y esto conlleva para las familias un proceso de equilibrio entre la atención a la enfermedad, las necesidades individuales y las suyas propias ^(22, 23,24).

2.1. Justificación del estudio.

A pesar de que existe mucha bibliografía sobre el derecho a la información y sobre las consecuencias de la conspiración de silencio pero una vez consolidada son escasos los estudios que abordan este tema desde la perspectiva de los familiares como parte fundamental en este proceso. La familia es el área menos estudiada en nuestro país en el campo de comunicación de un diagnóstico a pesar de tener un papel protagonista en esta situación, es el principal soporte emocional del paciente y no sólo eso sino también un soporte físico, social y espiritual. Con todo lo dicho consideramos pertinente conocer cómo influye el funcionamiento familiar en esta situación debido a que la familia forma una unidad con el paciente y no es un medio para un fin sino que forma parte de ese fin. De esta forma nos acercaremos más a lo que siente la población en general y al conocimiento y actitudes en los cuidados paliativos. Son necesarias más investigaciones para poder planificar mejor los cuidados para atender a los pacientes y a su familia ante situaciones tan difíciles como es la conspiración del silencio ante situaciones de terminalidad ^(4, 5, 6,7).

3. HIPÓTESIS

Debido a que se trata de una investigación cualitativa no se parte de una hipótesis, no se pretende demostrar teorías existentes sino generar teoría a partir de los resultados obtenidos, esto se debe al carácter inductivo de la investigación cualitativa, es decir, se parte de la realidad y cuando se encuentra la respuesta se establecen construcciones teóricas.

Se quiere conocer una realidad única y distinta en un determinado contexto y no es posible inferir datos de otros estudios similares.

4. OBJETIVOS

Objetivo principal: El objetivo principal de este estudio es conocer si la conspiración de silencio guarda relación con el funcionamiento familiar y los estilos de apego que se desarrollan en la familia.

Objetivos específicos:

- Averiguar qué motivos lleva a una familia para querer ocultar el diagnóstico y/o pronóstico de una enfermedad terminal.
- Conocer si los estilos de apego de las familias y el paciente interfieren en la comunicación de la información y afrontamiento de la situación terminal.
- Conocer si las dimensiones de funcionamiento familiar interfieren en la comunicación de la información y afrontamiento de la situación terminal.

5. BIBLIOGRAFÍA RELEVANTE.

La búsqueda bibliográfica se realiza en las siguientes bases de datos: Crochane, PubMed, Cinhal, Pycinfo, Web of Science, Scopus, Dialnet y Cuiden. También se han utilizado otros recursos electrónicos como Google Académico.

Los criterios de selección han sido:

- Artículos publicados en los últimos 10 años.
- Idiomas: castellano, inglés y portugués

5.1. Bibliografía comentada

Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. La conspiración de silencio en las familias de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología. 2008; 5 (1): 53-69.

Este artículo ha sido muy importante para la realización del proyecto, se centra en el estudio de la actitud de los familiares ante la información que se le ofrece al enfermo cuando se enfrenta al final de su vida. Refleja como el sistema familiar se ve afectado en todos los niveles y su difícil papel a cumplir en esta situación

Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. La conspiración de silencio en las familias y los pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y el nivel observado actitudes. Med Paliativa 2013; 20 (2): 49-59.

La lectura de este documento sirve para conocer la explicación de la conspiración de silencio y como esta se divide a su vez en dos tipos. También refleja el grado de conocimiento que tienen los pacientes y los familiares respecto al diagnóstico y pronóstico de una enfermedad terminal

Barbero J. El derecho del paciente a la información: El arte de la comunicación. Un Navarra Sist Sanit 2006; 29 (supl.3): 19-27.

En este caso se refleja el concepto de verdad, y cómo un paciente tiene derecho a conocerla, explica las justificaciones habituales de los profesionales sanitarios para ocultar la verdad y cómo la conspiración de silencio precisa un proceso comunicativo óptimo, y apoyo por parte del profesional no sólo al paciente sino de forma continuada a la familia.

Gómez M. Morir con dignidad. Madrid: Arán Ediciones; 2005.

La lectura de este libro ha sido de gran utilidad, refleja la importancia de la atención a los familiares del enfermo y se describen los miedos, dificultades y necesidades de los familiares cuando viven esta situación. Se describen también los factores que determinan en impacto de la enfermedad terminal en los familiares.

Garrido-Rojas L. Apego, emoción y regulación emocional: Implicaciones para la salud. Revista Latinoamericana de Psicología. 2006; 38(3):493-507.

En este artículo se explica la teoría de apego y se realiza una revisión que permite conocer las relaciones que se han encontrado entre los estilos de apego y las distintas estrategias de regulación emocional que se utiliza en cada uno de ellos.

Varela N, Escudero V, López-Larrosa S. Familias y Enfermedad Física: Manual de Intervención Familiar y multifamiliar. Madrid: Editorial Grupo 5; 2015.

La lectura de este libro nos aporta conocimiento sobre el funcionamiento familiar, la capacidad de adaptabilidad de la familia a una afección está relacionada con las fortalezas y debilidades que presentan en función a su funcionamiento. Se explica cómo ante la presencia de una enfermedad crónica la familia debe redefinir sus roles y funciones.

6. METODOLOGÍA.

6.1. Tipo de estudio

Se trata de un estudio cualitativo fenomenológico. La investigación cualitativa pretende detectar, interpretar y comprender opiniones, actitudes y motivaciones. Analiza e interpreta el lenguaje y pretende conocer los hechos a partir del discurso.

La fenomenología es una ciencia descriptiva y rigurosa que se basa en el conocimiento de las experiencias subjetivas y por ello es el diseño que mejor se adecúa para responder a la pregunta de investigación. El investigador ha de interpretar la esencia de las experiencias vividas de las personas introduciéndose en su mundo para dar significado a los fenómenos pero manteniendo al margen sus ideas preconcebidas. El producto final será una descripción densa del significado o esencia del fenómeno en cuestión.

6.2. Contextualización des estudio

Posición del investigador

La investigadora es alumna de 4º Grado de Enfermería, de la facultad de Enfermería y Podología de Ferrol, Universidad de A Coruña. Siendo una futura profesional de enfermería en formación, en sus Estancias Clínicas se ha encontrado con diversas situaciones que han llamado su atención. Además externamente a su formación en su propio ámbito familiar ha vivido una situación de conspiración de silencio ante el pronóstico de terminalidad. Esto es lo que le ha hecho querer dirigir este trabajo y profundizar en cómo concretamente los familiares afrontan y viven el diagnóstico y pronóstico de una enfermedad terminal en un ser querido, generando nuevos conocimientos sobre ello y fortaleciendo la actividad de enfermería entorno al cuidado familiar una vez conocido el pronóstico.

Se hará una aproximación a las vivencias familiares de forma neutral respetando siempre su discurso.

Ámbito de investigación

La investigación se llevará a cabo en el área sanitaria de Ferrol. La XXIF proporciona cobertura sanitaria a un total de población de 197.854 ciudadanos, según los datos recogidos en la memoria de 2014, última publicada. Está constituida por 3 hospitales, 1 centro de especialidades, 22 centros de salud y 10 consultorios.

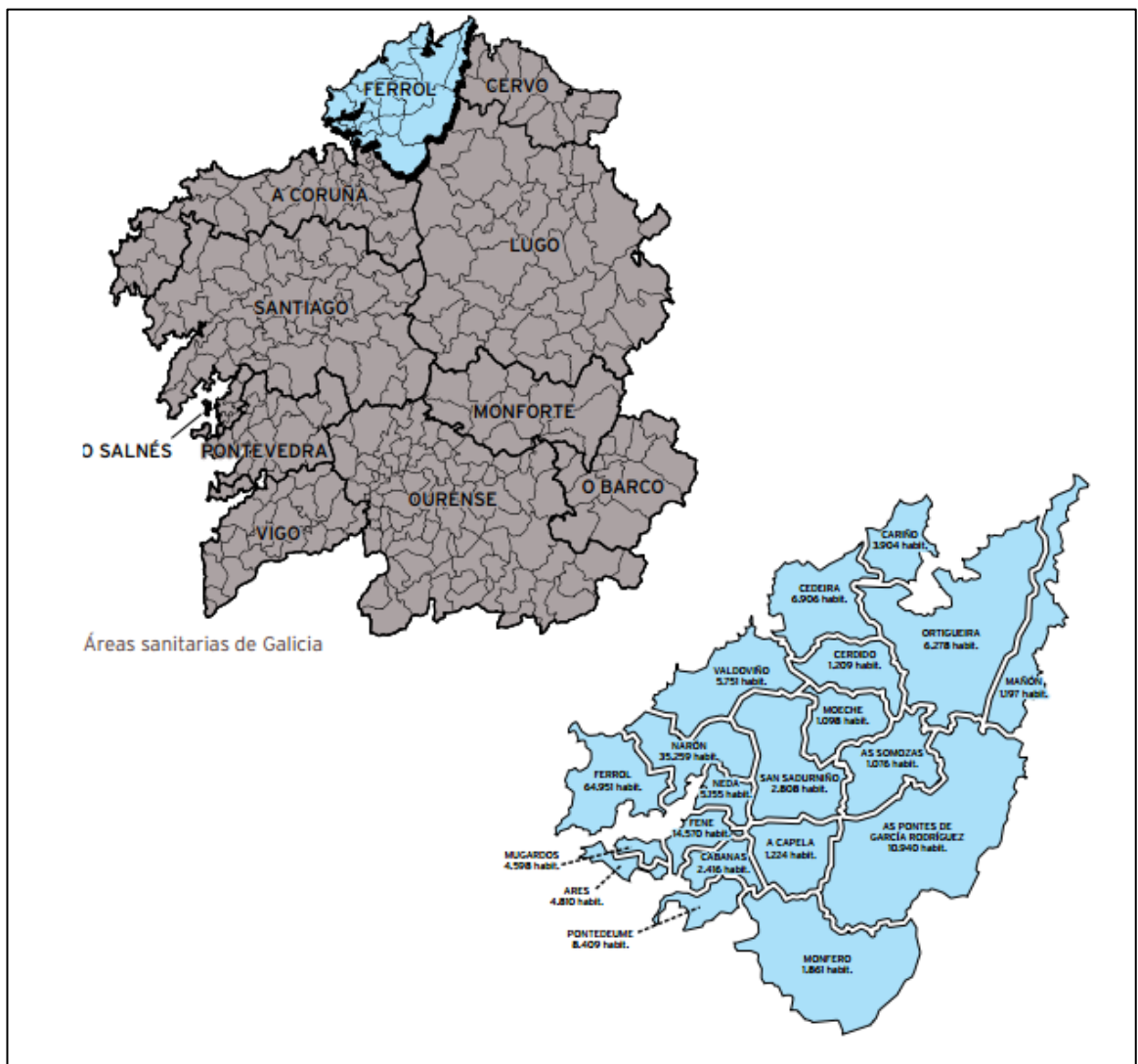


Ilustración I: Área sanitaria de Ferrol.

Fuente: XXIF

Población de estudio

Población de estudio será los familiares de los pacientes pertenecientes a la Unidad de Cuidados Paliativos de CHUF. Perteneciente a la XXIF y la red Sergas. Según los datos obtenidos de la memoria el número de ingresos totales en el 2014 fue de 337 personas de los cuáles hubo 239 altas por exitus (tasa de mortalidad de 70,92 %).

6.3. Muestreo y muestra

La selección de participantes en investigación cualitativa se caracteriza por ser un proceso no probabilístico. Pretende buscar individuos, entornos o sucesos clave que proporcionen una fuente rica en información.

El muestreo será de tipo teórico, intencional. Glaser y Strauss (1967) lo describen de la siguiente forma:

“El muestreo teórico es el proceso de recogida de datos para generar teoría por medio del cual el analista, recoge, codifica y analiza sus datos conjuntamente y decide qué datos recoger después y dónde encontrarlos, para desarrollar su teoría a medida que surge. Este proceso de recogida de datos está controlado por la teoría emergente”⁽²⁵⁾.

Es intencional porque se buscan concretamente participantes que estén viviendo la situación objeto de estudio y puedan responder a la pregunta de investigación. A medida que avanza la investigación se irán incorporando otras técnicas de muestreo si se considera oportuno.

La muestra estará formada por familiares que estén cuidando a un paciente que padece una enfermedad terminal y esté siendo tratado en la Unidad de Cuidados Paliativos. Para poder contactar con dichas familias lo haremos poniéndonos en contacto con la unidad, se hace de esta manera debido al difícil acceso que requiere esta muestra.

El tamaño de la muestra es aproximadamente de 20 familiares, no podemos indicar un tamaño muestral concreto porque se trata de una

investigación cualitativa y será la saturación teórica de los datos la que determine el número de participantes en el estudio.

Criterios de Inclusión:

- Familiares y/o cuidadores implicados en manejo y cuidados de un paciente terminal
- Aceptar voluntariamente la participación mediante la firma de un consentimiento informado.
- Ser mayor de edad

Criterios de Exclusión:

- Familiares que padecen alguna enfermedad o discapacidad que les inhabilita como cuidadores.
- No haber leído la hoja de información de información a los participantes y/o aceptado participar en el estudio y/o firmado la hoja de consentimiento informado.

6.4. Recogida de datos

Los datos del estudio se recogerán a través de cuestionarios y una entrevista individual en profundidad.

A través de los cuestionarios se evaluarán diferentes ítems entorno al apego y el funcionamiento familiar.

Las entrevistas individuales en profundidad buscan conocer las experiencias vividas de los cuidadores, dónde la participación del informante nos puede ayudar a conocer más datos de interés.

6.4.1. Entrevista

La recogida de datos se realizará mediante una entrevista semi-estructurada o en profundidad ⁽²⁷⁾ (ANEXO I). Recolecta datos desde la perspectiva de individuos participantes a través de un conjunto de preguntas abiertas formuladas en un orden específico, y así llegar a la

profundidad del fenómeno a estudiar. Se utiliza debido a que el investigador sabe algo acerca del área de interés pero no lo suficiente para responder a las preguntas que se ha formulado.

Realizando este tipo de entrevista se podrá recoger la visión subjetiva de las personas cuidadoras desde las vivencias y puntos de vista que afrontan los familiares ante la aproximación de la muerte de una persona querida.

El investigador mantendrá una posición neutral, limitándose a escuchar las narraciones, sin interrupciones y a formular las preguntas pudiendo cambiarlas de orden o añadir otras. Se permitirá al participante narrar con libertad su experiencia sin restricciones, haciendo preguntas abiertas, y pudiendo profundizar en una idea que pueda ser relevante, realizando nuevas preguntas.

La duración de la entrevista se prevé entre 30-60 minutos, pero este tiempo será variable según la participación de la persona informante. Se realizará con flexibilidad entorno a la persona cuidadora y se creará un ambiente con condiciones de tranquilidad, privacidad y sin interrupciones. Se debe ser prestar la máxima atención a persona entrevistada y ser sensible con lo que se dice.

Cada entrevista será grabada y transcrita para fines de análisis. Se anotará también el lenguaje no verbal que se vaya observando y también se deben tomar notas para capturar los puntos de relato a los cuales se podrá regresar posteriormente en la entrevista o para localizarlo en la cinta de audio. Se recogen de este modo sentimientos, hechos, interpretaciones y toda la información que se considere relevante para el estudio.

Se informará en todo momento a los participantes de la confidencialidad y anonimato de los datos y respuestas, permitiéndoles abandonar el estudio si lo desean.

6.4.2. Cuestionarios

CUESTIONARIO DE RELACIÓN Bartholomew y Horowitz, 1991

El cuestionario de relación (Bartholomew y Horowitz, 1991) es un instrumento breve de autoinforme que evalúa el estilo de apego (ANEXO II). Se pide a los participantes que elijan el párrafo que mejor les describe y, después valorar sobre una escala de 7 puntos en qué medida se ven reflejados o identificados en cada uno de los 4 prototipos de apego: seguros, preocupados, temerosos y desvalorizados.

Este instrumento permite una evaluación categórica de la seguridad de los participantes si la puntuación máxima de los cuatro ítems coincide con el ítem que refleja seguridad y si la puntuación máxima de la cuatro ítems se refleja en medio de un ítem seguro y otro inseguro. En caso contrario de les clasifica como inseguros.

La adaptación al castellano del cuestionario de relación empleada en el presente trabajo fue llevada a cabo por Alonso-Arbiol (2000), después de realizar un proceso de traducción y retrotraducción.

C.A.F (Escala de Cohesión y Adaptación Familiar)

La información recibida a través de la escala C.A.F (ANEXO III) permite representar los datos relativos al funcionamiento familiar en el gráfico del Modelo Circumplejo de Olson y Cols, 1985

El instrumento puede aplicarse de modo individual o colectivo y su administración suele durar entre 5 y 15 minutos. Es muy importante que el investigador cree un buen clima y haga ver al participante que esta escala puede contribuir a su propio beneficio si colabora y es sincero.

Cada respuesta puede recibir entre 1 y 5 puntos, según se indica en la escala mostrada en el cuadernillo, la hoja de respuestas es individual (ANEXO IV).

Esta escala consta de 6 factores:

Factor nº1: Hace referencia al papel e importancia que tienen los hijos en el concierto familiar

Factor nº2: Importancia para la familia del sentimiento de unión entre los familiares.

Factor nº 3: Importancia que tiene la familia como apoyo y como ámbito común.

Factor nº 4: Referencia a las actividades familiares obligatorias y de ocio.

Factor nº 5: Importancia al lugar de la responsabilidad.

Factor nº 6: Hace referencia a como se funciona en la familia y la adaptación a los problemas.

De los anteriores factores se podrán obtener las puntuaciones correspondientes a las dos dimensiones del “Modelo Circumplejo”, combinando las puntuaciones directas de varios factores.

La traducción, adaptación y validación de este instrumento para la población española fue realizada por Aquilino Polaino-Lorente y Pedro Martínez Cano, 1996

6.5. Análisis de los datos

Antes de abordar el análisis de datos la primera actividad consiste en revisar todo el material en su forma natural (grabaciones, anotaciones, cuestionarios).

Se realizará un análisis de contenido que es “el proceso de identificación, codificación y categorización de los principales ejes de significado subyacente en los datos”. Se pretende que dicho análisis sea descriptivo.

A partir de aquí, lo primero que se hará es transcribir los datos, asignándoles un código alfanumérico para mantener el anonimato y se retirará de la transcripción cualquier información que puede identificarlos.

Una vez finalizada la transcripción se procederá a la codificación, después de la lectura detallada de los datos obtenidos, estos se agruparán mediante la identificación de palabras, frases o párrafos que guarden relación con el objeto de estudio. Al mismo tiempo que vamos identificando estos elementos le vamos ir asignando un código para compilar el significado.

Tras la codificación se realizará una agrupación de todos aquellos códigos o etiquetas que compartan un mismo significado. Este proceso irá aumentando a medida que se profundice en el análisis.

Como herramienta de ayuda se pretende utilizar el programa informático Atlas-ti que trabaja con texto, sonido e imágenes de ayuda del proceso de codificación y categorización ^(25,26).

6.6. Rigor y credibilidad

Una vez finalizadas las distintas fases del diseño, se cumplen los criterios de rigor (confiabilidad) para una investigación cualitativa:

-Credibilidad (validez interna), mira el valor verdadero de la investigación de forma que esta sea creíble. En el estudio se refleja la credibilidad con una explicación detallada del estudio, muestra y análisis y con la explicación del rol y posición del investigador.

-Transferibilidad (validez externa), es el grado en que pueden aplicarse los descubrimientos de la investigación a otros sujetos o contextos. En este estudio se ofrece una explicación detallada del estudio, muestra y análisis y utiliza un muestreo teórico e intencional, no probabilístico.

-Dependencia (fiabilidad), trata de la estabilidad de los datos (replicabilidad). Descripción detallada del estudio, muestra y análisis, datos y explicación del rol y posición del investigador.

-Confirmabilidad (objetividad), hace referencia a la neutralidad. Descripción del estudio y el análisis de los datos, transcripción textual de los datos y explicación del rol y posición del investigador⁽²⁸⁾.

6.7. Limitaciones del estudio

La limitación más importante que nos podríamos encontrar a la hora de llevar a cabo el estudio es la falta de participación de los familiares en el estudio. Esto podría suceder debido a la dificultad de hablar de un tema que produce tanto sufrimiento.

Si esta situación se produce se podría ampliar la investigación a la Gerencia de Gestión Integrada de A Coruña.

Se debe tener en cuenta que pueden aparecer otras limitaciones durante el desarrollo del estudio que sólo serán visibles una vez iniciada la investigación.

7. PLAN DE TRABAJO

7.1. Cronograma

A continuación se muestra el plan de trabajo a realizar, la repartición de tareas se puede observar en la siguiente tabla (Tabla III), y el tiempo de dedicación a cada una de ellas es estimado y en la práctica podrá sufrir algunas modificaciones:

AÑO 2016/2017																
TAREAS	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov
Revisión de la bibliografía																
Solicitud de informe al CAEIG																
Solicitud permiso CHUF																
Contacto con los participantes																
Entrega y recogida de los consentimientos																
Entrega de cuestionarios y realización de entrevistas																
Recogida de datos																
Transcripción de entrevistas																
Análisis de los datos																
Elaboración de informe																
Difusión de resultados																

Tabla III: Cronograma

8. ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio será llevado a cabo bajo el marco ético y legal de:

Declaración de Heisinki de la Asociación Médica Mundial ⁽²⁹⁾, expone que el bienestar de la persona deberá prevalecer siempre sobre los intereses de la ciencia y de la sociedad y la investigación biomédica debe ser realizada sujeta a consideraciones éticas para proteger la salud, los derechos de la persona y respetar su intimidad

Pacto de Oviedo ⁽³⁰⁾, convenio que expone el respecto a la integridad y derechos de toda persona que será protegida en su dignidad e identidad con respecto a las aplicaciones biomédicas.

La Ley Orgánica 15/1999 del 13 de Diciembre ⁽³¹⁾, regula la protección de datos de carácter personal y tiene por objetivo garantizar y proteger en lo que incumbe al tratamiento de los datos personales, las libertades públicas y los derechos fundamentales de las personas físicas, y especialmente de su honor e intimidad personal y familiar.

Al amparo de esta ley, todos los datos obtenidos serán guardados de forma anónima, sin ninguna indicación que pueda llevar a la identificación, protegiendo así la intimidad de los participantes.

Se adjunta un **modelo de compromiso del investigador** por el cual nos comprometemos a que el trabajo cumpla los requisitos éticos y legales (ANEXO IV).

Antes de empezar el estudio se enviará la solicitud pertinente al **Comité Ético de Investigación de Galicia** (ANEXO V), para una vez aceptado proporcionar a los participantes la información precisa mediante el **modelo de la hoja de información al participante** (ANEXO VI) y entregar los **consentimientos informados** (ANEXO VII) que deberán firmar antes de realizar el estudio. Se solicitará permiso al **Comité Ético**

Asistencial y a la Dirección de Procesos de Soporte de la Gerencia de Gestión Integrada de Ferrol (ANEXO VIII) para realizar la investigación en la Unidad de Paliativos del CHUF y solicitar su colaboración (ANEXO IX).

9. PLAN DE DIFUSIÓN DE RESULTADOS.

Una vez finalizado el estudio, nuestro objetivo será difundir los resultados a través de diferentes vías: publicaciones en revistas y difusión de resultados en Congresos.

Revistas

Se ha realizado una búsqueda de las revistas científicas con mayor factor de impacto, lo que determina la repercusión que ha tenido una revista en la comunidad científica.

La estrategia de búsqueda de revistas internacionales se realizó a través de Journal Citation Reports (JCR), ordenado por factor de impacto:

-Internacional Journal of Nursing Studies (INT J NURS STUD)

Factor de impacto: 2,901

-Cancer Nursing (CANCER NURS)

Factor de impacto: 1,960

-Journal of Advanced Nursing (J ADV NURS)

Factor de impacto: 1,741

-European Journal of Cancer Care (EUR J CANCER CARE)

Factor de impacto: 1,564

-Journal of Hospice & Palliative Nursing (J HOSP PALLIAT NURS)

Factor de impacto: 0,439

La estrategia de búsqueda de las revistas nacionales realizó a través del Ranking Cuiden Citación – 2014 Índice de Revistas sobre Cuidados de Salud con Repercusión en Iberoamérica:

-Index de Enfermería (Index Enferm)

Factor de impacto: 1,9268

-Enfermería Global (Enferm Global)

Factor de impacto: 0,9767

-Enfermería Clínica (Enferm Clinica)

Factor de impacto: 0,7049

-Enfermería Comunitaria (Enferm Comunitaria)

Factor de impacto: 0,5652

-Metas de Enfermería (Metas Enferm)

Factor de Impacto: 0,3847

-Nure Investigación (Nure Inv)

Factor de Impacto: 0,2955

Congresos

Para seguir dando a conocer los resultados de investigación optaremos por difundirlos a través de congresos nacionales e internacionales.

- 26° CONGRESO INTERNACIONAL DE ENFERMERÍA 2017. Organizado por el Consejo Internacional de Enfermeras (CIE) que será celebrado en Barcelona y tiene como objetivo examinar la importancia de integrar la práctica, la ciencia, el conocimiento y la equidad para prestar cuidados de excelencia

- CONGRESO INTERNACIONAL IBERO AMERICANO DE ENFERMERÍA. Se celebra a través del aula virtual FUNCIDEN (Fundación para la Cooperación, Investigación y Desarrollo de la Enfermería). Tiene como objetivo principal el integrar los conocimientos científicos de nuestros diferentes países a través de Internet.
- CONGRESO INTERNACIONAL DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS (SECPAL). Es anual. Objetivo de difundir a los profesionales y a toda la sociedad las señas de identidad de los cuidados paliativos, basadas en un acompañamiento integral a la persona enferma y a su familia.
- CONGRESO NACIONAL DE ATENCIÓN SANITARIA AL PACIENTE CRÓNICO. Se celebra anualmente.

10. APLICABILIDAD

Con este estudio pretende hacer reflexionar a los profesionales sanitarios sobre la importancia de la comprensión y atención a las familias de un paciente terminal.

Se quieren eliminar las creencias erróneas que justifican no comunicar la verdad. Valorar según los resultados obtenidos si es necesaria una formación específica para los profesionales sanitarios en esta materia de investigación, para poder ofrecer cuidados y atención de calidad al paciente y su familia.

También se pretende proponer intervenciones familiares para ayudar a afrontar la enfermedad terminal según los resultados obtenidos.

11. FINANZIACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

11.1. Recursos necesarios

Para realizar el estudio es necesaria una inversión económica al ser necesarios recursos materiales. A continuación se adjunta el presupuesto de la investigación.

DESCRIPCIÓN	COSTE UNIDAD	CANTIDAD	COSTE TOTAL
MATERIAL FUNGIBLE			
Folios	3€/500 folios	4 paquetes	12€
Boligrafos/Lápices	0,50€	10	5€
Carpetas	2€	10	20€
Archivadores	4€	2€	8€
Tinta impresora	25€	2	50€
MATERIAL INVENTARIABLE			
Ordenador portátil	400€	1	400€
Ratón	20€	1	20€
Impresora + escáner	100€	1	100€
Grabadora digital	50€	1	50€
Pendrive	15€	1	15€
OTROS GASTOS: ASISTENCIA + VIAJES + DIETAS			
Asistencia a congresos nacionales e internacionales y traslados			3500€
FINANZIACIÓN TOTAL			4180€

Tabla IV: Financiación de la investigación

11.2. Fuentes de financiación

Las principales fuentes a las que se recurrirá para financiar el estudio son:

Becas predoctorales de la Xunta de Galicia, son anuales

La UDC, convoca una serie de ayudas entre las que se incluyen las siguientes acciones: Visitas/encuentros de investigadores, organización de congresos y jornadas, intensificación de la participación en el programa H2020, estancias postdoctorales de investigación y patentes

Fundación Mapfre, de las ayudas que ofrece nos interesa las Ayudas a la Investigación D. Ignacio Hernando de Larramendi que tienen como objeto facilitar apoyo económico para la realización de proyectos de investigación relacionados con la promoción de la salud.

Becas Instituto Carlos III, ofrece financiación para proyectos de investigación en salud, a cargo del Ministerio de Economía y Competitividad.

12. BIBLIOGRAFÍA

1. Asociación Española Contra el Cáncer. Sobre el Cáncer [Sede Web]. Madrid: [actualizada 5 de Agosto de 2015, acceso 15 de Enero de 2016]. Disponible en:
<https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>
2. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de sanidad y consumo; 2007.
3. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. LN.º41/2002 (14 de noviembre 2002). Pag: 40126- 40132.
4. Bermejo JC, Villacieros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. La conspiración de silencio en las familias y los pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: Nivel de información y el nivel observado actitudes. *Med Paliativa* 2013; 20 (2): 49-59.
5. Barbero J. El derecho del paciente a la información: El arte de la comunicación. *Un Navarra Sist Sanit* 2006; 29 (suppl.3): 19-27.
6. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. La conspiración de silencio en las familias de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*. 2008; 5 (1): 53-69.
7. 16 Cejudo Á, López B, Duarte M, Crespo MP, Coronado C, de la Fuente C. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clin*. 2015.

8. Díaz V, Ruiz M, Flórez C, Urrea Y, Córdoba V, Arbeláez C, Rodríguez, D. Impacto familiar del diagnóstico de muerte inminente. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*. 2013; 5(2): 81–94.
9. Miranda FJ, León RA, Moreno M. La conspiración de silencio: descripción de un caso clínico. *Rev Paraninfo Digital*. 2013; 19.
10. Gómez M. *Morir con dignidad*. Madrid: Arán Ediciones; 2005.
11. Díaz G, Yaringaño J. Clima familiar y afrontamiento al estrés en pacientes oncológicos. *Revista de Investigación en Psicología* 2010; 13 (1): 69-89.
12. Nakajima N, Hata Y, Onishi H, Ishida M. The evaluation of the relationship between the level of disclosure of cancer in terminally ill patients with cancer and the quality of terminal care in these patients and their families using the Support Team Assessment Schedule. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013; 30(4):370-6
13. Montoya R, Schmidt J, García MP, Guardia P, Cabezas JL, Cruz F. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. *Enferm Clínica*. 2011; 21(1): 52-53.
14. Benítez MA, Asensio A. La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Atención Primaria*. 2002; 30(7):463-466.

15. Bellver A., Gil-juliá B., Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología* 2008; 5(1).
16. Cerdas B. Técnicas para romper con la conspiración de silencio. *Rev Med Cos Cen.* 2010; 67 (595): 461-467.
17. Bellver A., Gil-juliá B, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología.* 2008; 5(1).
18. Noble H, Price JE, Porter S. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs.* 2015; 24 (7-8): 927-36.
19. Garrido-Rojas L. Apego, emoción y regulación emocional: Implicaciones para la salud. *Revista Latinoamericana de Psicología* 2006; 38(3):493-507.
20. Melero R, Cantero MJ. Los estilos afectivos en la población española: un cuestionario de evaluación del apego adulto. *Clínica y Salud [Internet].* 2008; 19(1): 83-100.
21. Nicholls W, Hulbert-Williams N, Bramwell R . The role of relationship attachment in psychological adjustment to cancer in patients and caregivers: a systematic review of the literature .*Psicooncología.* 2014; 23 (10): 1083-1095.
22. Varela N, Escudero V, López-Larrosa S. *Familias y Enfermedad Física: Manual de Intervención Familiar y multifamiliar.* Madrid: Editorial Grupo 5; 2015.

23. Polaino-Lorente A, Martínez P. C.A.F (Escala de Cohesión y Adaptación Familiar: Manual. Pamplona: Instituto de Ciencias para la Familia; 1997.
24. Singüenza WG. Funcionamiento familiar según el Modelo Circumplejo de Olson. Cuenca: Universidad de Cuenca; 2015.
25. Flick U. Introducción a la investigación cualitativa. 3ª ed. Madrid: Ediciones Morata; 2004.
26. Mayan MJ. Una introducción a los métodos cualitativos: módulo de entrenamiento para estudiantes y profesionales [libro en internet]. Alberta, Canadá: Qual Institute Press, 2001 [acceso: 3 Abril 2016]. Disponible en: <http://www.ualberta.ca/~iiqm/pdfs/introduccion.pdf>
27. Cejudo A, López B, Crespo P, Duarte M, Coronado C, de la Fuente C. Conspiración de silencio en personas cuidadoras en pacientes en cuidados paliativos. NURE Inv [edición electrónica]. 2012 Mar [consultado 10 Marzo 2016]; 9(57): [aprox. 9 p.]. Disponible en: http://www.fuden.es/FICHEROS_ADMINISTRADOR/PROYECTOL/NURE57_proyecto_conspir.pdf.
28. Pla M. El rigor en la investigación cualitativa. Aten Primaria. 1999; 24(5): 295-300.
29. Declaración de Helsinki. Asociación Médica Mundial, Hong Kong, 1989.
30. Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Instrumento de Ratificación, de 23 de Julio de 1999. Boletín Oficial del Estado, nº 251, (20-10-1999).

31. Protección de Datos de Carácter Personal. Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14-12-1999).

13. ANEXOS

ANEXO I: ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA EN PROFUNDIDAD

1. Nos gustaría que nos hablara de la persona a la que cuida.
2. ¿Qué sabe sobre su enfermedad? ¿Y qué sabe él/ella?
3. ¿Qué motivos tiene para no informarle o, por lo contrario, mantenerlo informado de su enfermedad? ¿Él/ella hace preguntas sobre ello?
4. ¿Cómo se la transmitió la información sobre la enfermedad, de qué forma y momento? ¿Se sintió apoyado por el profesional en ese momento? ¿Quién estaba presente?
5. ¿Cómo fue su reacción? ¿Y la de la persona que cuida con la información recibida?
6. ¿Con quién habla la de la información que tiene de la evolución de la enfermedad?
7. ¿Expresa sus sentimientos con el paciente? ¿Expresa él/ella lo que siente?
8. ¿Cómo es la comunicación con el paciente y el resto de su familia?
9. ¿Qué miedos podría expresarme que siente ante la cercanía de la muerte? ¿Qué dificultades se encuentra ante esta situación?
10. ¿Qué son para usted los cuidados paliativos?

ANEXO II: CUESTIONARIO DE RELACIÓN BARTHOLOMEW Y HOROWITZ, 1991

Adaptación al castellano de I. Alonso-Arbiol y S. Yárnoz-Yaben, 2000.

Seguidamente aparecen varios párrafos referidos a nuestra forma de relacionarnos con los demás. Por favor, rodee con un círculo el párrafo que mejor se adecue a su forma de relacionarse afectivamente de entre los cuatro siguientes:

1. Me resulta fácil acercarme emocionalmente a los demás. Me siento cómodo tanto en las situaciones en que tengo que confiar en los demás como en aquellas en que otros han depositado su confianza en mí. El hecho de estar sólo/a o de que los demás no me acepten no me trastorna.

2. Me siento bien cuando no tengo una relación afectiva. Es muy importante para mí sentirme independiente y autosuficiente, y prefiero no depender de otros o que otros dependan de mí.

3. Quiero establecer un mayor grado de intimidad afectiva con los demás, pero a menudo encuentro que los demás marcan más distancias de lo que a mí me gustaría. Me siento perdido/a cuando no estoy en una relación afectiva, pero a veces me altera que los demás no me valoren tanto como yo les valoro a ellos.

4. Me siento mal cuando me acerco emocionalmente a los otros. Quiero mantener relaciones afectivas, pero encuentro difícil confiar totalmente, o depender de los demás. Me preocupa que pueda sufrir si no guardo las distancias con los demás.

Ahora, por favor, deberá rodear con un círculo el número que refleje mejor su grado de acuerdo con la idea que se expresa en cada párrafo, según la siguiente escala:

Total desacuerdo 1

Bastante en desacuerdo 2

Un poco en desacuerdo 3

Ni desacuerdo ni acuerdo 4

Un poco de acuerdo 5

Bastante de acuerdo 6

Totalmente de acuerdo 7

1. Me resulta fácil acercarme emocionalmente a los demás. Me siento cómodo tanto en las situaciones en que tengo que confiar en los demás como en aquellas en que otros han depositado su confianza en mí. El hecho de estar sólo/a o de que los demás no me acepten no me trastorna.

1 2 3 4 5 6 7

2. Me siento bien cuando no tengo una relación afectiva. Es muy importante para mí sentirme independiente y autosuficiente, y prefiero no depender de otros o que otros dependan de mí.

1 2 3 4 5 6 7

3. Quiero establecer un mayor grado de intimidad afectiva con los demás, pero a menudo encuentro que los demás marcan más distancias de lo que a mí me gustaría. Me siento perdido/a cuando no estoy en una relación afectiva, pero a veces me altera que los demás no me valoren tanto como yo les valoro a ellos.

1 2 3 4 5 6 7

4. Me siento mal cuando me acerco emocionalmente a los otros. Quiero mantener relaciones afectivas, pero encuentro difícil confiar totalmente, o depender de los demás. Me preocupa que pueda sufrir si no guardo las distancias con los demás.

1 2 3 4 5 6 7

ANEXO III: C.A.F (Escala de Cohesión y Adaptación Familiar)

1 Casi nunca	2 Muy de vez en cuando	3 Término medio	4 Con frecuencia	5 Casi siempre
-----------------	------------------------------	-----------------------	------------------------	----------------------

¿Cuántas veces...?

1. Nos pedimos ayuda los unos a los otros.
2. Tenemos en cuenta las sugerencias de nuestros hijos a la hora de seleccionar los problemas.
3. Estamos de acuerdo con los amigos que tiene cada uno de nosotros.
4. Escuchamos lo que dicen nuestros hijos en los que se refiera la disciplina.
5. Nos gusta hacer cosas con nuestros familiares más próximos.
6. En nuestra familia mandan varias personas.
7. Nos sentimos más unidos entre nosotros mismos que con personas que no forman parte de la familia.
8. Tenemos diversas formas de solucionar problemas, en nuestra familia.
9. A todos nosotros nos gusta utilizar tiempo libre compartiéndolo con los demás miembros de la familia.
10. Los castigos de nuestros hijos los discutimos entre mi esposo/a, nuestros hijos y yo.
11. Nos sentimos muy unidos entre nosotros.
12. Nuestros hijos toman decisiones en nuestra familia.
13. Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo, no falta nadie.
14. Las normas cambian en nuestra familia.
15. Con facilidad podemos pensar en cosas para hacer todos juntos, en familia.
16. Intercambiamos las responsabilidades (las tareas y las obligaciones) de la casa.

17. Consultamos al resto de la familia sobre nuestras decisiones personales.
18. Es difícil identificar quién manda en nuestra familia.
19. En nuestra familia es muy importante sentirnos todos unidos.
20. Es difícil decir quién es el encargado de cada una de las tareas de casa.

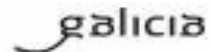
HOJA DE RESPUESTAS**Nombre y apellidos:****Fecha:****Rodee, por favor, con un círculo la respuesta adecuada.**

1. 1 2 3 4 5	11. 1 2 3 4 5
2. 1 2 3 4 5	12. 1 2 3 4 5
3. 1 2 3 4 5	13. 1 2 3 4 5
4. 1 2 3 4 5	14. 1 2 3 4 5
5. 1 2 3 4 5	15. 1 2 3 4 5
6. 1 2 3 4 5	16. 1 2 3 4 5
7. 1 2 3 4 5	17. 1 2 3 4 5
8. 1 2 3 4 5	18. 1 2 3 4 5
9. 1 2 3 4 5	19. 1 2 3 4 5
10. 1 2 3 4 5	20. 1 2 3 4 5

ANEXO IV: SOLICITUD CAEI DE GALICIA



Comité Académico de Ética de Investigación de Galicia
Secretaría Técnica
Edificio Administrativo de San Lázaro
15701 SANTIAGO DE COMPOSTELA
Teléfono: 881 86405
www.xerqa.es/ceic



CARTA DE PRESENTACIÓN DA DOCUMENTACIÓN Á REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA

D/Dña. Tania Rodríguez Lago

Con teléfono de contacto: [REDACTED]

e-correo-e: [REDACTED]

Dirección postal: [REDACTED]

SOLICITA a avaliación de:

- Protocolo novo de investigación
 Resposta ás aclaracións solicitadas polo Comité
 Modificación ou Ampliación a outros centros dun estudo xa aprobado polo Comité

DO ESTUDO:

Título: "Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración del silencio en pacientes terminales."

Promotor: No

MARCAR si procede que confirma que cumpre os requisitos para a exención de taxas segundo o art. 57 da Lei 16/2008, de 23 de decembro, de presupostos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2009. DOGA de 31 de decembro de 2008)

Código do protocolo:

Versión do protocolo:

Tipo de estudo:

- Ensaio clínico con medicamentos
 Investigacións clínicas con produtos sanitarios
 EPA-SP (estudo post-autorización con medicamentos seguimento prospectivo)
 Outros estudos non incluídos nas categorías anteriores

Investigador/es: Tania Rodríguez Lago

Centro/s: [REDACTED]

Xunto achégase a documentación necesaria en base aos requisitos que figuran na web da Rede Galega de CEIs, e comprométeme a ter a dispor dos participantes os documentos de consentimento informado aprobados polo comité en galego e castelán.

En , a de de

Asdo.:

REDE DE COMITÉS DE ÉTICA DA INVESTIGACIÓN DE GALICIA
Secretaría Técnica do CAEI de Galicia
Secretaría Xeral. Consellería de Sanidade

ANEXO V: COMPROMISO DEL INVESTIGADOR PRINCIPAL

D. Tania Rodríguez Lago

Servicio/Unidad:

Centro: Facultad de Enfermería y Podología de Ferrol.

Hace constar:

- ✓ Que conoce el protocolo del estudio

Título: “Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales”

Código del promotor:

Versión:

Promotor:

- ✓ Que dicho estudio respecta las normas éticas aplicables a este tipo de estudios de investigación
- ✓ Que participará como investigador principal del mismo
- ✓ Que cuenta con los recursos materiales y humanos necesarios para llevar a cabo el estudio, sin que esto interfiera con la realización de otros estudios nin con las outras tareas profesionales asignadas
- ✓ Que se compromete a cumplir el protocolo presentado por el promotor y aprobado por el comité en todos sus puntos, así como las sucesivas modificaciones autorizadas por este último
- ✓ Que respetará las normas éticas y legales aplicables, en particular la Declaración de Helsinki y el Convenio de Oviedo y seguirá las

Funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio.

Normas de Buena Práctica en investigación en seres humanos en su realización

- ✓ Que notificará, en colaboración con el promotor, al comité que aprobó el estudio datos sobre el estado del mismo con una periodicidad mínima anual hasta su finalización
- ✓ Que los investigadores colaboradores necesarios son idóneos.

En _____, a _____ de _____

Asdo.

ANEXO VI: HOJA DE INFORMACIÓN AL/LA PARTICIPANTE ADULTO/A

TÍTULO DEL ESTUDIO: Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales

INVESTIGADOR Tania Rodríguez Lago

Este documento tiene por objeto ofrecerle información sobre un **estudio de investigación** en el que se le invita a participar. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación de

_____.

Si decide participar en el mismo, debe recibir información personalizada del investigador, **leer antes este documento** y hacer todas las preguntas que precise para comprender los detalles sobre el mismo. Se así lo desea, puede llevar el documento, consultarlo con otras personas, y tomar el tiempo necesario para decidir si participa o no.

La participación en este estudio es completamente **voluntaria**. Ud. puede decidir no participar o, se acepta hacerlo, cambiar de parecer retirando el consentimiento en cualquier momento sin dar explicaciones. Le aseguramos que esta decisión no afectará a la relación con su médico ni a la asistencia sanitaria a la que Ud. tiene derecho.

¿Cuál es el propósito del estudio?

El objetivo de este estudio es conocer la percepción que tiene la familia entorno a los cuidados paliativos, conocer porque se decide ocultar diagnóstico/ pronóstico de la enfermedad, y si el apego y funcionamiento

familiar influyen en esta situación. Averiguar si es necesario modificar mejorar la actuación de los profesionales sanitarios.

El estudio aportará nuevos conocimientos sobre el tema y beneficios para los pacientes, los familiares y los profesionales sanitarios. Los hallazgos encontrados nos servirán para llevar a cabo intervenciones de enfermería relacionados con el afrontamiento de una enfermedad terminal. Se pretende justificar el importante papel de los profesionales de enfermería en esta situación.

¿Por qué me ofrecen participar a mí?

Ud. es invitado a participar porque cumple los requisitos de inclusión expuestos anteriormente en la metodología.

¿En qué consiste mi participación?

La participación consiste en una entrevista individual en profundidad y la realización de dos cuestionarios. Se trata de una serie de preguntas de respuesta abierta y además cubrir dos breves cuestionarios, de esta forma se puede profundizar en el tema de estudio.

Es posible que tras esta recogida de datos, sea necesario volver a contactar con usted, bien para obtener datos nuevos que se consideren importantes para la investigación o bien para matizar algunos aspectos que ya hayan sido tratados con anterioridad.

Toda persona que decida participar en la investigación deberá contestar a las preguntas de la investigación con la mayor sinceridad posible para que los datos recogidos sean realistas.

Su participación tendrá una duración total estimada de una hora y media para contestar a los cuestionarios que le proporcionaremos y para la

realización de la entrevista, el estudio puede terminar cuando el investigador lo considere pertinente.

¿Qué molestias o inconvenientes tiene mi participación?

El inconveniente que puede presentar el participar en el estudio es la molestia causada por la entrevista y/o alguna pregunta de la misma que pueda resultar incómoda y que vean que las preguntas que se hacen son demasiado profundas.

En cualquier caso debe saber que puede abandonar el estudio en cualquier momento o pedir que no se le formule cierta/s preguntas, sin necesidad de dar explicaciones.

¿Obtendré algún beneficio por participar?

No se espera que Ud. obtenga beneficio directo por participar en el estudio. La investigación pretende descubrir aspectos desconocidos o poco claros sobre cómo afrontan y actúan los familiares de un enfermo en una unidad de cuidados paliativos la enfermedad. Esta información podrá ser de utilidad en un futuro para otras personas.

¿Recibiré la información que se obtenga del estudio?

Se Ud. lo desea, se le facilitará un resumen de los resultados del estudio.

¿Se publicarán los resultados de este estudio?

Los resultados de este estudio serán remitidos a publicaciones científicas para a su difusión, pero no se transmitirá ningún dato que pueda llevar a la identificación de los participantes.

¿Cómo se protegerá la confidencialidad de mis datos?

El tratamiento, comunicación y cesión de sus datos se hará conforme a lo dispuesto por la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal. En todo momento, Ud. podrá acceder a sus datos, oponerse, corregirlos o cancelarlos.

Solamente el equipo investigador, y las autoridades sanitarias, que tienen deber de guardar la confidencialidad, tendrán acceso a todos los datos recogidos por el estudio. Se podrá transmitir a terceros información que no pueda ser identificada. En el caso de que alguna información sea transmitida a otros países, se realizará con un nivel de protección de los datos equivalente, como mínimo, al exigido por la normativa de nuestro país.

Sus datos serán recogidos y conservados hasta terminar el estudio de modo: **Codificados**, que quiere decir que poseen un código con el que el equipo investigador podrá conocer a quien pertenece.

El responsable de la custodia de los datos es Tania Rodríguez Lago.

¿Existen intereses económicos en este estudio?

La investigadora no recibirá retribución específica por la dedicación al estudio.

Ud. no será retribuido por participar.

¿Cómo contactar con el equipo investigador de este estudio?

Ud. puede contactar con Tania Rodríguez Lago en el teléfono [REDACTED] o el correo electrónico [REDACTED]

Muchas Gracias por su colaboración

ANEXO VII: DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO del estudio: Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales.

Yo,.....
.....

- Leí la hoja de información al participante del estudio arriba mencionado que se me entregó, pude conversar con: Tania Rodríguez Lago y hacer todas las preguntas sobre el estudio.
- Comprendo que mi participación es voluntaria, y que puedo retirarme del estudio cuando quiera, sin tener que dar explicaciones y sin que esto repercuta en mis cuidados médicos.
- Accedo a que se utilicen mis datos en las condiciones detalladas en la hoja de información al participante.
- Presto libremente mi conformidad para participar en este estudio.

Fdo.: El/la participante, Fdo.: El/la investigador/a que solicita el consentimiento

Nombre y Apellidos:

Nombre y Apellidos:

Fecha:

Fecha:

ANEXO VIII. SOLICITUD DE PERMISO AL ÁREA DE GESTIÓN INTEGRADA DE FERROL

Estimado Director/a del Área Integrada de Gestión de Ferrol,

Tania Rodríguez Lago, estudiante de 4º de grado de Enfermería, en calidad de investigadora responsable del proyecto: “Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales”, solicito permiso para acceder a la información necesaria para la realización del estudio de investigación, siempre respetando la protección y confidencialidad de los datos al igual que la intimidad de los participantes, respetando su voluntad y con derecho abandonar el estudio en cualquier momento de la investigación.

El informe CAEI de Galicia ha sido solicitado y será enviado tan pronto como sea notificado.

En Ferrol a,

Tania Rodríguez Lago

ASDO:

ANEXO IX: SOLICITUD DE PERMISO UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS DE FERROL

A la dirección de la Unidad de Cuidados Paliativos de Ferrol

Estimado/a director/a, estimado/a coordinador/a de la unidad:

Tania Rodríguez Lago, y mi D.N.I: [REDACTED], investigadora principal de un proyecto titulado: “Estudio de la influencia del funcionamiento familiar en situaciones de conspiración de silencio en pacientes terminales”, que ha sido informado favorablemente por el CAEIG con fecha.....

SOLICITO su permiso para acceder a los profesionales que ustedes dirigen y coordinan; con la finalidad de poder llevar a cabo dicho estudio.

Quedo a su disposición para facilitarles cualquier información, que estimen oportuna, acerca de la investigación.

Ferrol con fecha

Tania Rodríguez Lago