



UNIVERSIDAD DE VALLADOLID

Facultad de Enfermería de Soria



GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

**CUIDADOS PALIATIVOS Y LA COMUNICACIÓN
ENFERMERA/O – PACIENTE TERMINAL.**

REVISIÓN NARRATIVA

Estudiante: Cristina Borjabad Herranz

Tutelado por: Francisco José Navas Cámara

Soria, 8 de Junio de 2016

“Morir no es algo que temer. Puede ser la experiencia más maravillosa de su vida. Todo depende de cómo se ha vivido”.

Elizabeth Kubler-Ross

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| GLOSARIO DE SIGLAS..... | 4 |
| RESUMEN | 5 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 6 |
| 1.1. Breve historia del desarrollo de los Cuidados paliativos | 6 |
| 1.2. Definición de Cuidados Paliativos, Enfermedad terminal y Sufrimiento ... | 8 |
| 1.3. Objetivos del tratamiento paliativo | 10 |
| 1.4. Modelos de estructuración y organización de Cuidados Paliativos..... | 11 |
| 1.5. Estados emocionales y enfrentamiento con la muerte en el paciente terminal | 12 |
| 1.6. La comunicación en Cuidados Paliativos..... | 13 |
| 1.7. Ética y legislación en Cuidados Paliativos | 15 |
| 1.8. Justificación..... | 18 |
| 1.9. Objetivos | 19 |
| 2. MATERIAL Y MÉTODOS | 20 |
| 2.1. Criterios de inclusión..... | 20 |
| 2.2. Criterios de exclusión..... | 20 |
| 3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN | 22 |
| 3.1. La comunicación como forma de cuidado..... | 22 |
| 3.2. Las malas noticias..... | 25 |
| 3.3. Cómo debe ser la comunicación en Cuidados Paliativos..... | 27 |
| 3.4. Elementos que dificultan la comunicación en Cuidados Paliativos | 30 |
| 4. CONCLUSIONES | 33 |
| 5. BIBLIOGRAFÍA..... | 34 |
| 6. ANEXOS | 40 |

GLOSARIO DE SIGLAS

A/E: Artículos Encontrados

AE: Atención Especializada

AECC: Asociación Española contra el Cáncer

AP: Atención Primaria

A/U: Artículos Utilizados

CCAA: Comunidades Autónomas

CP: Cuidados Paliativos

INE: Instituto Nacional de Estadística

OMS: Organización Mundial de la Salud

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

SNS: Sistema Nacional de Salud

UCP: Unidad de Cuidados Paliativos

RESUMEN

Introducción: la muerte es un hecho, y la manera en la que se ofrece cuidado a los pacientes en situación terminal es diferente. Los CP intentan aportar una mayor calidad de vida a estos pacientes durante el tiempo de vida que les queda y para ello se utilizan una serie de estrategias entre las que destaca la comunicación.

Objetivo: realizar una revisión bibliográfica de la literatura científica sobre la comunicación entre el profesional de enfermería y el paciente terminal.

Material y métodos: revisión bibliográfica de artículos científicos relacionados con la comunicación entre el profesional de enfermería y el paciente terminal, comprendidos en un periodo de tiempo de 10 años (2006-2016). Se utilizaron las bases de datos Scielo, Medline, Cuiden Plus y Dialnet; y los motores de búsqueda Pubmed y Scholar Google. Las palabras clave utilizadas fueron: Cuidados Paliativos, Comunicación, Enfermería, Conspiración del Silencio, Malas Noticias y Paciente Terminal y sus respectivos términos en inglés cuando fue necesario.

Resultados y discusión: la comunicación en CP, debe servir para aclarar dudas y proporcionar ayuda al paciente; fomentar su autoestima; ofrecerle diferentes recursos para solucionar los problemas; proporcionar compañía y ayudar a conocer sus valores. Para poder establecer una correcta comunicación con el paciente terminal se debe escuchar de forma atenta y empática, valorar más allá de las palabras fijándose en la comunicación no verbal. Establecer un lugar apropiado para proporcionar la información como un lugar tranquilo y cerrado donde no haya interrupciones. Y sobre todo evitar la conspiración del silencio ya que es un elemento que obstaculiza la comunicación con los pacientes terminales.

Conclusión: como el cuidado de los pacientes terminales no se basa en aplicar técnicas, sino que el pilar fundamental consiste en establecer una relación de ayuda enfermera/o-paciente terminal y familia, es fundamental conocer los recursos necesarios para establecer una buena comunicación.

1. INTRODUCCIÓN

El estilo de vida, los avances en investigación y la mayor eficacia de los tratamientos, están ayudando a que haya un aumento gradual de la esperanza de vida y por consiguiente de la población envejecida. Estas circunstancias también colaboran en la cronicidad de algunas enfermedades, que unos años atrás causaban la muerte prematura de las personas que las padecían¹. A pesar de estos avances sigue habiendo un importante número de personas que morirán debido a su enfermedad.

En España las principales causas de muerte, recogidas por el Instituto Nacional de Estadística (INE) en el año 2013, son las enfermedades del sistema circulatorio, los tumores y las enfermedades del sistema respiratorio. Los tumores fueron la principal causa de muerte en los hombres, mientras que en las mujeres las enfermedades del sistema circulatorio ocupaban el primer puesto².

1.1. Breve historia del desarrollo de los Cuidados paliativos

Los cuidados al final de la vida, es decir, en el denominado “proceso de muerte”, pasaron de ser una situación que se vivía en casa, dentro del núcleo familiar, a un acontecimiento que queda en manos de personal especializado³. Este cambio se produjo de forma paulatina, a la vez que las profesiones sanitarias tomaron el camino del desarrollo técnico. Concretamente, el punto de inflexión vino determinado por la definición que Virginia Henderson planteó sobre enfermería en 1952 (Citado en Masso et al., 2008)⁴:

“Ayudar al individuo sano o enfermo en la realización de actividades que contribuyan a su salud, recuperación o a lograr una muerte digna. Actividades que realizaría por sí mismo si tuviera la fuerza, voluntad y conocimientos necesarios. Hacerle que ayude a lograr su independencia a la mayor brevedad posible”

Además de esta inclusión de la muerte, dentro de la definición de enfermería como otra forma de cuidado hacia el paciente, se debe destacar el movimiento “*Hospice*” de Londres, y a su promotora *Cicely Saunders*.

En la antigüedad no se recomendaba el trato con enfermos terminales, ya que podría suponer una provocación a los dioses, que habían impuesto ese castigo a los mortales. Con el impulso de la cultura cristiana esto cambió, y comenzaron a aparecer instituciones cristianas con principios de caridad que se denominaron "*Hospice*" (hospicios). En la medida de lo posible se curaba, pero debido a la falta de medios, muchos pacientes morían, siendo atendidos hasta su muerte y ofreciéndoles como cuidado principal el bienestar espiritual⁵.

En uno de estos hospicios trabajó Cicely Saunders y con la llegada de la Segunda Guerra Mundial estudió enfermería en el *St. Thomas's Hospital Nightingale School* de Londres. También estudió trabajo social y es en ese periodo cuando conoce a David Tasman, que padece un cáncer en fase terminal. Juntos llegan a la conclusión de que es necesario un lugar diferente donde asistir a los pacientes terminales.

Cicely vuelve a la universidad para estudiar medicina. Una vez licenciada, se dedica a investigar el cuidado de pacientes terminales, con un único fin, solucionar su situación de abandono en los grandes hospitales.

Gracias a una serie de donaciones, en 1967 Cicely Saunders funda el *St. Christopher's Hospice* de Londres, dando lugar al movimiento "*hospice*". Dicha corriente proporciona atención total, activa y continua a los pacientes terminales y sus familias, no con el fin de alargar la vida del paciente, sino de mejorar su calidad de vida. Esta dinámica se conoce actualmente como Cuidados Paliativos (CP)⁶.

En España, en los años 80, concretamente en 1984, un grupo de profesionales, liderados por el Dr. José Sanz Ortiz, comprenden que hay otra forma diferente de tratar a los pacientes terminales. Deciden viajar a Londres y visitar 3 hospitales de referencia en CP; el *Royal Marsden* con el Dr. Hanks, el *St. Joseph's Hospice* liderado por el Dr. Hanratty, y el *St. Christopher Hospice*, donde conocen a la Dra. Cicely Saunders.

A su regreso incorporan en España la filosofía del cuidado al paciente terminal en la sección de Oncología del Hospital Universitario Valdecilla de

Santander. Desde este año, la unidad de oncología implementa los CP, pero no es hasta octubre de 1987 cuando se reconoce por la dirección del Hospital como Unidad de Cuidados Paliativos (UCP).

En 1985, el Dr. José Sanz Ortiz y colaboradores publican en la revista Medicina Clínica el primer artículo de la literatura española sobre el paciente terminal⁷.

Al igual que el Dr. José Sanz Ortiz, los doctores José Porta Sales y Javier Gómez Batiste, motivados por el afán de conocer este movimiento de CP, viajan en 1986 y 1987 a Londres durante 3 y 6 meses respectivamente, para conocer el funcionamiento del *St. Christopher's Hospice*⁸.

A partir de los viajes realizados por los 3 doctores a Londres, comienzan poco a poco, a surgir en España las UCP. También comienzan a realizarse cursos de formación y a surgir nuevas organizaciones y sociedades. El desarrollo histórico de la implementación de los CP en España se describe de forma resumida en el Anexo I.

1.2. Definición de Cuidados Paliativos, Enfermedad terminal y Sufrimiento

Antes de la llegada de las UCP, el personal sanitario estaba preparado para diagnosticar y curar las enfermedades, pero a partir de entonces, el modelo de cuidado cambió y se generó el concepto de CP⁹ que según la Organización Mundial de la Salud (OMS) es¹⁰:

“...un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y de sus familias, de cara a los problemas asociados con una enfermedad mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, por medio de la identificación precoz y la valoración y tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales. Los CP proporcionan alivio del dolor y otros síntomas. Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal. No intentan acelerar ni posponer la muerte. Integran los aspectos psicosocial y espiritual de los cuidados del paciente”.

En la enfermedad terminal se dan una serie de características que no sólo son importantes para dar una definición, sino que también son muy significativas para establecer el cuidado y la estrategia terapéutica¹¹. La SECPAL define la enfermedad terminal como¹²:

- “1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.*
- 2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.*
- 3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.*
- 4. Produce gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.*
- 5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses”.*

Una enfermedad terminal consta de tres fases¹³:

- Fase 1, prediagnóstico y diagnóstico: intervalo entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico.
- Fase 2, enfermedad establecida: alivio de síntomas e instauración de la estrategia de tratamiento.
- Fase 3, deterioro y declinación: aplicación de los CP.

Para terminar de entender la definición de CP, se debe conocer qué es el sufrimiento, ya que ante la proximidad de la muerte este aumenta, y una parte del cuidado se centra en paliarlo.

Diversos autores, citados en el trabajo de Montoya et al.¹⁴, aportan distintos matices al concepto de sufrimiento. Para Ericsson el sufrimiento es *“una respuesta emocional y espiritual a un evento que es indeseable, amenazante, dañino e ineludible”*. Cassel lo definió como *“un estado de severo estrés asociado con eventos amenazantes para la integridad de la persona”*. Cassel integra la parte física, la vida interna, las relaciones y las creencias de la persona que padece el sufrimiento. Se comienza a ver al paciente como un ente holístico, cuyo sufrimiento puede hacer perder la integridad de la unión de

las diferentes partes que conforman su bienestar. Por su parte, Chapman y Gravin completan esta definición de sufrimiento de Cassel y lo describen como:

“un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentirse amenazado en su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontar dicha amenaza”.

Las principales fuentes de sufrimiento que se dan en los pacientes terminales son el dolor y el grado de severidad del mismo, el temor a la muerte y la falta de control sobre su cuerpo. En el caso de los pacientes terminales ingresados en el medio hospitalario, una de las principales fuentes de sufrimiento es el miedo a que sus necesidades y deseos no sean reconocidos. A la hora de valorar al paciente terminal que se encuentra en su domicilio, la mayor causa de sufrimiento es sentirse una carga para sus familiares¹⁵.

Cabe destacar que la ausencia de comunicación y de información del diagnóstico, así como, del pronóstico de la enfermedad, pueden ser una fuente de sufrimiento tanto para el paciente como para su familia¹⁴.

1.3. Objetivos del tratamiento paliativo

Los objetivos del tratamiento de un paciente con enfermedad en fase terminal, según la OMS, son¹⁶:

- Mejorar la calidad de vida del paciente, entendida como la percepción que él tiene sobre su posición en la vida tanto en el contexto cultural como en el contexto de valores en el que vive, englobando la salud física, el estado psicológico, el grado de independencia y las relaciones sociales y con su entorno, sin olvidar las creencias religiosas¹⁷.
- Aliviar el dolor y otros síntomas.
- No alargar ni acortar la vida.
- Dar apoyo emocional, ya sea psicológico, social o espiritual, al paciente, la familia y el entorno, mediante una relación franca y honesta.
- Reafirmar el valor de la vida.

- Considerar la muerte como algo natural.
- Proporcionar sistemas de apoyo¹⁸.

Estos objetivos de tratamiento paliativo mejoran considerablemente la calidad de vida y el confort que necesitan estos pacientes. En definitiva, se promueve que tengan una calidad de muerte aceptable, es decir, que la muerte esté libre de dolor y sufrimiento, tanto para ellos como para su entorno¹⁹.

Para que los objetivos se cumplan es importantísima la presencia de un equipo interdisciplinar, con formación específica, que sea capaz de llevar a cabo, no sólo el cuidado del paciente terminal¹², sino también de su familia o persona cuidadora, que es la responsable de los cuidados que el paciente recibe y que actúa como interlocutor con el equipo sanitario²⁰.

1.4. Modelos de estructuración y organización de Cuidados Paliativos

Existen multitud de modelos de estructuración y organización de los CP que van a depender de las necesidades de cada localidad, de los recursos disponibles y de las prioridades de los diferentes servicios. Los modelos más utilizados son²¹:

- Paciente hospitalizado, ya sea en unidades específicas de CP, donde puede ser internado para el control de los síntomas o para proporcionarle los cuidados necesarios.
- Servicios comunitarios formados por profesionales que atienden al paciente terminal en su domicilio.
- Hospitales de día donde los pacientes asisten para recibir los cuidados necesarios, sin pernoctar allí.
- Unidades de cuidados paliativos que actúan como interconsultas dentro o fuera de un hospital, dando el cuidado necesario al paciente y a su familia.

1.5. Estados emocionales y enfrentamiento con la muerte en el paciente terminal

Elizabeth Kubler-Ross fue una psicóloga pionera en el estudio de la muerte y de los enfermos terminales. Para ella, los pacientes que hacían frente a una enfermedad terminal pasaban por una serie de fases o estados emocionales. Podían darse todos los estados siguiendo un orden o, en algunas ocasiones, omitirse alguno ya que, por tratarse de un proceso dinámico, no es obligatorio que el paciente pase por todos ellos.

Nuestra sociedad no está preparada para la muerte, se intenta buscar algo más allá, nuestro inconsciente no reconoce un verdadero final de la vida. Debido a la poca aceptación de la muerte, se reconocen en el paciente terminal 5 estados emocionales²²:

- Negación: el paciente reacciona pensando “no, ¿por qué a mí?”, “esto no me puede pasar a mí”. Esta fase es habitual en casi todos los pacientes, tanto en las primeras etapas de la enfermedad como en etapas más avanzadas. Esta emoción de negación va y viene en función del estado anímico del paciente y de las circunstancias que lo rodean.
- Ira: cuando el paciente ya se da cuenta de su proceso patológico, la fase de negación se sustituye por sentimientos de ira, envidia y resentimiento. Se preguntan “¿Por qué yo?”. Esta ira se proyecta sobre todo en los familiares y cuidadores, los pacientes en esta etapa necesitan expresar su rabia para sentirse bien.
- Negociación: en esta etapa el paciente intenta por todos los medios posponer la llegada de la muerte, mediante una serie de pactos, ya sean consigo mismo, con el personal sanitario o, en el caso de los pacientes creyentes, con su referente religioso o espiritual. En la negociación se incluye un reconocimiento a la buena conducta y se fija un plazo de vencimiento, que el propio paciente impone.
- Depresión: llega un momento en el que el paciente terminal sustituye sus sentimientos de ira y de rabia por una sensación de pérdida. Además de

la situación descrita, confluyen otros factores como el dolor, la angustia y el miedo a ser una carga para la familia.

- Aceptación: cuando los pacientes consiguen expresar sus sentimientos, llorar, resignarse, es decir, manifestar la profundidad de sus emociones, pueden sobrellevar la depresión y entran en la etapa de aceptación de la enfermedad. Una vez asumida esta situación, el paciente fallece con un sentimiento de paz consigo mismo y con su entorno. No quiere decir que esta sea una etapa feliz, puesto que el paciente seguirá teniendo sensaciones y sentimientos encontrados.

Cabe destacar que estas fases que se suceden durante el proceso de la muerte dependen del desarrollo evolutivo en el que se encuentre el paciente. Los pacientes terminales con edades comprendidas entre 5 y 7 años perciben la muerte como un estado irreversible en el que todas las funciones vitales terminan. Los adolescentes entienden la muerte como algo romántico donde pueden tomar cualquier riesgo sin correr peligro. A medida que aumenta la edad, la muerte sugiere una pérdida de oportunidades, una incapacidad de cumplir los sueños. Los pacientes terminales de mediana edad se dan cuenta de que la vida llega a su fin e intentan que los años que les quedan sean lo más satisfactorios posible. En la vejez, los pacientes aceptan su muerte como ley de vida²³.

1.6. La comunicación en Cuidados Paliativos

En la comunicación existen 4 elementos clave que hacen posible el proceso de comunicación; el emisor, el mensaje, el receptor y el canal de comunicación. En el acto de comunicar el profesional de enfermería actúa como emisor, al expresar un mensaje, y como receptor, al recibir el mensaje que el paciente emite, por ello se debe saber escuchar con atención, ser empáticos y no expresar juicios de valor²⁴.

En el proceso comunicativo se pueden establecer tres tipos de diálogos¹⁷:

- Diálogo auténtico: en este existe retroalimentación, se aprende y se enseña.

- Diálogo técnico: únicamente se proporciona información, es unidireccional.
- Monólogo: es unidireccional, sólo sirve para desahogarse, no existe escucha activa por ninguna de las partes.

En el proceso comunicativo de la relación de ayuda a los pacientes en estado terminal el dialogo auténtico es el medio de comunicación más eficaz para poder ofrecer unos cuidados holísticos y poder cubrir las necesidades tanto de los pacientes como de la familia¹⁷.

Los componentes de la comunicación se pueden clasificar en dos grupos en función de su aspecto conductual o cognitivo. Los componentes conductuales hacen referencia al tipo de comunicación que se establezca, en este apartado se pueden encontrar²⁵:

- Comunicación verbal: hace referencia a las palabras que se expresan, a su duración, variedad y turnos de palabras.
- Comunicación no verbal: se refiere a la expresión facial, la mirada, los gestos, la proximidad, el tono postural y la apariencia.
- Comunicación paralingüística: tiene que ver con los aspectos no relacionados con el significado de las palabras como el tono de voz, su claridad, el ritmo, la fluidez, el volumen y las perturbaciones de la voz.

Los componentes cognitivos muestran las percepciones que se tiene sobre el ambiente en el que se establece la comunicación, como la privacidad, la distancia y el ambiente. Y también valoran las variables cognitivas del individuo como la capacidad cognitiva y de codificación del mensaje, las expectativas que tiene el paciente, etc.

Para que la comunicación en CP sea adecuada los profesionales que tratan con pacientes terminales deben tener una serie de habilidades²⁶:

- Empatía: conocer y comprender qué es lo que siente la otra persona, o lo que es lo mismo, ponerse en el lugar del otro.
- Aceptación incondicional: aceptar a la persona sin realizar juicios de valor.
- Escucha activa: prestar atención para escuchar y comprender y no para responder.
- Asertividad: expresar las propias ideas con respeto hacia los derechos de los demás.
- Comunicación no verbal: ser capaz de revelar los sentimientos o intenciones a través de las actitudes. Puede contradecir, reforzar o regular lo que se dice.

1.7. Ética y legislación en Cuidados Paliativos

A la hora de atender a los pacientes en fase terminal hay que proporcionarles un cuidado basado en el marco legal y en el concepto actual de salud, donde primen los principios de la bioética. Este cuidado debe ser igual para todo tipo de pacientes, ya que la atención enfermera va dirigida al beneficio del paciente sin causarle daño alguno²⁷.

Los principios de la bioética deben intentar integrarse en el cuidado de los pacientes terminales, ya que los profesionales que se enfrentan día a día con esta situación han de ayudar al paciente a morir con dignidad, respeto y sin tratarlo de forma lastimosa o con vergüenza¹³. Los principios éticos son los siguientes:

- Beneficencia: este principio va dirigido a los profesionales sanitarios que deben intentar hacer el bien al paciente mediante el respeto. Ser competente, establecer una comunicación intelectual y afectiva con el paciente y su entorno favorece el bienestar del mismo²⁷.
- No maleficencia: al igual que el anterior, va dirigida al personal que atiende a los pacientes terminales. Este principio considera que no se debe dañar al paciente y que se debe cuidar a pesar de que no se pueda curar¹⁸.

- Autonomía: este principio se basa, entre otros, en el respeto a los puntos de vista y decisiones de los pacientes ante los procesos diagnósticos o terapéuticos prescritos y ante sus creencias religiosas o ritos. Si el paciente no está en plenas facultades mentales para tomar decisiones sobre sí mismo, la autonomía del paciente pasará a manos de familiares o de su representante legal²⁷.
- Justicia: se debe conseguir para todos los pacientes el mejor resultado posible al menor coste económico, humano y social, sin ninguna discriminación¹³.

El enfermo terminal, al igual que el resto de pacientes, tiene una serie de derechos que se concretan en: recibir un cuidado especializado, así como, una información adecuada y veraz de su enfermedad y de los procedimientos terapéuticos que se le realicen; no aceptar ciertos tratamientos; poder ser visitado por sus familiares; recibir asistencia religiosa; y que su información sea totalmente confidencial²⁸.

En cuanto al marco legal, son muchas las leyes en las que por una o por otra razón citan al paciente terminal, pero no existe en España una ley Nacional específica sobre CP. Sí que es cierto, que la normativa española no deja dudas sobre algunos puntos clave, como el suicidio y la eutanasia, que son castigados por el Código Penal en su artículo 143.4²⁹. También existe acuerdo entre los juristas para no castigar la limitación del esfuerzo terapéutico en los casos en los que es la enfermedad la que causa la muerte y no la ausencia de tratamiento³⁰.

En la ley General de Sanidad, de 25 de abril de 1986, se comienza a reconocer la autonomía del paciente en su artículo 6³¹. No es hasta el año 2000, en el convenio de Oviedo, donde se vuelve a hablar de la autonomía del paciente y es aquí donde se dictamina que el titular del derecho de la información es el paciente³². Esto marcó un punto de inflexión en cuanto al respeto de la autonomía en la toma de decisiones sanitarias, lo que llevó a que este derecho se regulase en la Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía

del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica³³.

La ley 41/2002 marca los mínimos éticos por debajo de los cuales nadie debe situarse. A su vez, es un reflejo de los derechos de los pacientes en materia de su propia salud, y sobre su enfermedad, permitiéndoles el rechazo de tratamientos después de haber recibido la información pertinente. Así mismo, esta ley define quién es el titular de la información y quién tiene derecho a recibirla, estableciendo los límites que debe seguir el Consentimiento Informado y el Consentimiento por representación. En su artículo 11, regula las Instrucciones Previas y las define como:

“un documento donde una persona mayor de edad capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo”.

El tratamiento del dolor y todos los cuidados que debe recibir el paciente terminal se encuentran recogidos en la cartera de servicios a través del Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre, en el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud (SNS)³⁴.

En el año 2002 con la llegada de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de salud, se integra la atención paliativa a enfermos terminales tanto en la atención primaria como en la atención especializada³⁵.

En numerosas ocasiones se ha llevado al Congreso un anteproyecto de ley de Cuidados Paliativos y Muerte Digna para que se evaluase la situación de los CP en España, pero la aprobación de este proyecto nunca ha visto la luz. Sí que es cierto, que varias CCAA han diseñado sus propias legislaciones en materia de CP. La pionera fue Andalucía que en 2010 desarrolló la Ley 2/2010 de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la

Muerte. Le siguieron Aragón y Navarra en 2011³⁶. En 2015 se unieron Canarias, Baleares y Galicia.

En lo que se refiere a CP, no se debe olvidar el Código Deontológico de Enfermería que en su artículo 18 muestra la labor que enfermería debe proporcionar al paciente terminal de la siguiente manera³⁷:

“Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.”

1.8. Justificación

Después de mi paso por la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Virgen del Mirón de Soria he podido observar, y vivir en primera persona, cómo abordar el tema de la muerte es complicado y dificultoso. Los profesionales enfermeros deben tener en cuenta que enfermería es una disciplina en la que tan importante es dominar las técnicas específicas como las habilidades sociales ya que, en nuestro quehacer diario, las relaciones interpersonales forman parte del cuidado que se ofrece.

A medida que la enfermería se ha ido profesionalizando, la carga de trabajo ha aumentado, el número de profesionales no supe las necesidades de la sociedad, por lo que se va delegando el trabajo y el tiempo que se tiene para realizar los cuidados invisibles ha disminuido. Dentro de estos cuidados invisibles se encuentra la comunicación, tanto con el paciente como con la familia. Día a día se presentan situaciones en las que comunicarse de forma clara y concisa con los demás es una tarea demasiado complicada, y más si hay que abordar el tema de la muerte o los cuidados a un paciente en fase terminal. Esto puede hacer que se evite el contacto o las preguntas de los pacientes y/o familiares.

Todas estas dificultades pueden evitarse trabajando la manera de comunicarse, así como el lenguaje a emplear, siendo necesario desarrollar unas buenas habilidades sociales. Por tanto, creo que es importante conocer qué son los CP y cómo debe ser la comunicación con los enfermos terminales, su familia y su entorno, con el objetivo de proporcionarles la mayor calidad posible en los cuidados que se les prestan.

1.9. Objetivos

Objetivo General

- Realizar una revisión bibliográfica de la literatura científica sobre la comunicación entre el profesional de enfermería y el paciente terminal.

Objetivos específicos

- Establecer la importancia de la comunicación en la relación de ayuda al paciente.
- Concretar el papel de enfermería a la hora de dar malas noticias.
- Enumerar y describir las habilidades necesarias para un correcto proceso comunicativo en CP.
- Valorar qué elementos dificultan la comunicación con el paciente terminal.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

Para la elaboración de este trabajo de fin de grado, y para dar respuesta a los objetivos planteados, se ha realizado una búsqueda bibliográfica sobre CP, y más concretamente sobre la comunicación con los pacientes que requieren este tipo de cuidados y su entorno.

Esta búsqueda bibliográfica se realizó en el periodo comprendido entre febrero y mayo de 2016.

Las bases de datos utilizadas para la búsqueda de información fueron Medline, Dialnet, Cuiden Plus y Scielo. También se utilizaron los motores de búsqueda de Pubmed y Google Académico. Del mismo modo se han consultado las páginas web del Instituto Nacional de Estadística (INE) y de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para examinar tablas de datos, informes y documentos de relevancia sobre el tema. También se ha consultado el libro “Avances en Cuidados Paliativos” de Marcos Gómez Sancho²⁶ por su relevancia en el ámbito de los CP. Así mismo, se ha utilizado alguna publicación anterior a 2006, por su interés para el desarrollo de este trabajo.

Las palabras clave que se utilizaron para la revisión fueron: Cuidados Paliativos, Comunicación, Enfermería, Conspiración del Silencio, Malas Noticias, Paciente Terminal y sus respectivos términos en inglés cuando fue necesario: Palliative Care, Communication, Nursing, Conspiracy of Silence, Bad News y Terminal Patient.

2.1. Criterios de inclusión

- Publicaciones que respondan a los objetivos del trabajo.
- Publicaciones comprendidas en un intervalo de tiempo desde 2006 hasta 2016.
- Publicaciones que incluyan pacientes terminales de cualquier edad.
- Publicaciones sobre pacientes terminales en cualquier estructura de organización de CP (ingresados en hospital, en domicilio o en UCP).

2.2. Criterios de exclusión

- Publicaciones anteriores al año 2006.
- Publicaciones que no respondan a los objetivos del trabajo.

Con todos estos datos y las palabras clave utilizadas la estrategia de búsqueda se resume en la siguiente tabla:

Tabla 1. Estrategias de búsqueda bibliográfica

| BASES DE DATOS | PALABRAS CLAVE | A/E | A/U |
|-----------------------|--|------------|------------|
| Dialnet | Comunicación AND Cuidados AND Paliativos AND Enfermería | 12 | 2 |
| | Comunicación AND Enfermería AND Paciente | 211 | 4 |
| Cuiden Plus | Cuidados AND Paliativos AND Comunicación AND Enfermería | 80 | 8 |
| | Cuidados AND Paliativos AND Conspiración AND Silencio | 5 | 1 |
| | Enfermería AND Malas AND Noticias | 18 | 2 |
| Scielo | Comunicación AND Cuidados AND Paliativos | 7 | 1 |
| | Enfermería AND Cuidados AND Paliativos | 17 | 2 |
| | Comunicación AND Malas AND Noticias AND Enfermería | 1 | 1 |
| PubMed | Communication AND Palliative AND Care AND Nurse | 108 | 3 |
| | Conspiracy AND Silence AND palliative AND care | 6 | 1 |
| Google Académico | Comunicación AND Paciente AND Terminal AND Enfermería AND Malas Noticias | 936 | 5 |

A/E: artículos encontrados; A/U: artículos utilizados

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El análisis de los artículos utilizados permite agrupar los aspectos a discutir en cuatro grandes apartados: la comunicación como una forma importante en el cuidado del paciente; el abordaje de las malas noticias; los aspectos específicos de la comunicación en los CP; y los elementos que dificultan esta comunicación especial.

3.1. La comunicación como forma de cuidado

Cuando se habla de cuidado se piensa en acciones o actos que se materializan de una forma real en el paciente; administrar medicación, realizar determinadas técnicas, curar... pero se olvida la importancia que tiene la comunicación para cubrir las necesidades de la persona enferma. Los cuidados invisibles hacen referencia a aquellas acciones que no quedan registradas, no se reflejan en ningún lugar, pero que están ahí y son importantísimas para establecer la relación terapéutica³⁸.

Según Cibanal et al.³⁹, la comunicación en la relación terapéutica es un proceso dinámico entre dos personas, formado por una serie de sucesos que pueden variar y que están en continua interacción, es decir, existe retroalimentación, entre lo que el emisor quiere decir y lo que el receptor capta. Astudillo y Mendinueta⁴⁰ describen la comunicación como el proceso que permite intercambiar información, no sólo de la persona, sino también del entorno que le rodea, mediante signos, sonidos, símbolos y comportamientos. Además, describieron una serie de objetivos que debe tener la comunicación en la relación de ayuda, es decir, la comunicación como forma de cuidado:

- Aclarar dudas y proporcionar ayuda al paciente para que extraiga sus propias conclusiones.
- Fomentar la autoestima del paciente.
- Ofrecerle diferentes recursos para solucionar los problemas.
- Proporcionar compañía.
- Conocer sus valores tanto espirituales como culturales.

Buisán y Delgado¹⁷ añaden a estos objetivos la figura de la familia, el entorno, y los profesionales. Indican que los objetivos planteados no deben ser exclusivos para el paciente sino que son también de la familia y del entorno, elementos fundamentales en el cuidado del paciente terminal. Además amplían un objetivo para los profesionales que tratan al paciente y a la familia, consistente en conocer los temores, las preferencias y los valores, debiendo además aprender y comprender cuáles son las prioridades del conjunto paciente-familia.

Achury y Pinilla⁴¹ también entienden que la relación de ayuda debe basarse en el cuidado a la persona y a su entorno, proporcionando un cuidado integral que no se centre únicamente en las técnicas enfermeras, sino en desarrollar una serie de capacidades que permitan satisfacer las necesidades ya sean físicas, emocionales, sociales o espirituales. Es aquí donde la comunicación se convierte en punto esencial del cuidado, siendo un medio y no un fin, para conseguir el cuidado holístico del paciente en estado terminal y de su familia.

Esta tarea de aplicar la comunicación en la relación de ayuda a los pacientes en estado terminal no es nada fácil. En algunas ocasiones se sigue manteniendo el modelo de relación paternalista. Esto quiere decir que se alude al principio de no maleficencia, ocultando al paciente el diagnóstico o la evolución de su enfermedad para evitar que la verdad le cause daño⁴². Es aquí donde se encuadra el concepto de conspiración del silencio, definido por Barbero como⁴³:

“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”

Hay que distinguir si el paciente es el que niega, evita o parece que no quiere saber sobre su estado de salud o sobre la evolución de su enfermedad. En este caso la conspiración del silencio se denomina adaptativa. Si por el

contrario son la familia o los profesionales los que no quieren facilitar la información, se trata entonces de la conspiración del silencio desadaptativa⁴⁴.

Rodríguez⁴⁴, describe varios motivos que provocan esta ocultación desadaptativa de la información a los pacientes terminales como querer proteger al paciente del impacto emocional y el sufrimiento; autoprotección (de la familia y del profesional) por la dificultad de manejo y afrontamiento de las emociones del paciente; dificultad para transmitir la información, por su complejidad; sentimiento de fracaso por no haber cura para el paciente; la muerte, un tema tabú en la sociedad; la creencia de que el paciente no quiere conocer la verdad; o la dificultad para formar pronósticos concretos.

Sapeta y Lopes⁴⁵ al igual que Rodríguez⁴⁴, valoran la dificultad a la hora de formar un diagnóstico concreto en las enfermedades terminales como principal problema para la ocultación de la información. Así mismo consideran la dificultad para aceptar la muerte y el fracaso de la intervención médica como factores que desencadenan la conspiración del silencio por parte de los profesionales.

Como se ha podido observar en diversos estudios⁴⁴⁻⁴⁷ el mayor problema para establecer una relación basada en la comunicación es el miedo por parte de los profesionales y de la familia a causar daño al paciente de ahí su necesidad de protegerlo ocultando la información. Ruiz y Cocoa⁴⁶, además, añaden otras variables en las que la conspiración del silencio se hace más patente, como pertenecer al género femenino, tener unos niveles de estudios inferiores al bachillerato, estar casado, residir en zona urbana y un rango de edad comprendido entre 35-65 años.

Espinoza y Sanchueza¹⁹ valoraron la opinión de los profesionales que trabajan con pacientes terminales y observaron que el 50% sí cree que los pacientes deben recibir la información sobre su diagnóstico y pronóstico, frente al 16,7% que cree que no es necesario; hasta el 33% considera que esto depende de las características personales del paciente.

En cuanto a la opinión de los pacientes, Astudillo y Mendinueta⁴⁰ describen que entre un 40% y un 70% de los pacientes demanda la información sobre su estado, en concreto el 51% desea que se realice de forma precisa y clara, pero solo entre el 20-30% recibe la información solicitada.

Bermejo et al.⁴⁷ en un estudio sobre 59 pacientes (20 mujeres y 39 hombres), informaron que en el 64% de los casos dados de alta existía conspiración del silencio, mientras que en el 18,8% no se daba esa circunstancia. El resto de la muestra continuó ingresada. Así mismo Cejudo et al.²⁰, constataron que el porcentaje de pacientes en situación paliativa en los que se daba conspiración del silencio era del 61 al 79%. Como se puede observar la conspiración del silencio sigue muy presente en las UCP.

3.2. Las malas noticias

Dentro de la comunicación en CP no hay que olvidarse de las malas noticias que están a la orden del día en las UCP, bien por el diagnóstico de una enfermedad terminal o bien por su evolución.

Warnock⁴⁸ define mala noticia como una situación que resulta negativa para el paciente, que influye en su presente y en su futuro. Desde el punto de vista sanitario la definición más aceptada de “mala noticia” es la que describe Buckman⁴⁹: *“La que va a cambiar de forma grave o adversa las perspectivas del paciente sobre su futuro”*.

Otra definición más completa es la propuesta por Ptacek y Eberhardt⁵⁰ en 1996. En ella incorporan la comunicación, como parámetro descriptivo de mala noticia. Para los autores la mala noticia es: la comunicación relacionada con el aspecto médico que va a conllevar una amenaza para el paciente, ya sea en su estado físico o en su estado mental, y que va a sobrepasar las capacidades del paciente para hacer frente a esta nueva situación.

El profesional de enfermería se encuentra con situaciones en las que con frecuencia debe enfrentarse a las preguntas de los pacientes terminales y sus

familias. Como profesional sanitario que interviene en el proceso asistencial, dentro de sus funciones tiene la obligación de informar.

En este sentido, Melero y García⁵¹ proponen las actividades que debe realizar enfermería a la hora de dar malas noticias como valorar la información que necesita el paciente y la familia; ayudar a que se formulen preguntas al médico por parte del paciente y la familia cuando sea necesario; acompañar al paciente en el momento de dar la información, para conocerla; ofrecer ayuda al equipo médico cuando no encuentra las palabras apropiadas para manifestar la situación; comunicar al resto del equipo cómo ha ido el proceso de información; escuchar y valorar las reacciones del paciente y la familia a la hora de recibir la información; y resolver dudas, ofrecer orientación y ayudar a protocolizar los cuidados que se deben prestar al paciente terminal, en el caso de que sea la familia la encargada de realizarlos.

Existen varios protocolos en los que se establecen los elementos que deben ser claves para dar malas noticias, el más utilizado en la actualidad es el que Buckman⁵² desarrolló en 2005. Este protocolo se denomina SPIKES (*Setting Perception Invitation Knowledge Empathy Strategy and summary*) y se basa en 6 etapas:

- Preparación: crear el ambiente apropiado y proporcionar proximidad al paciente para que se sienta seguro.
- Percepción: valorar qué sabe el paciente mediante preguntas abiertas.
- Invitar a que el paciente pregunte, para así conocer qué es lo que quiere saber.
- Conocimiento: hacer ver al paciente que se le va a dar una mala noticia.
- Empatía: una vez que el paciente ha asimilado la información, saber cómo se siente para ayudarle en la medida de lo posible.
- Resumen y planes de futuro: establecer el plan terapéutico o el plan de cuidados y hacer un resumen para aclarar dudas.

En cuanto al protocolo de Rabow y McPhec⁵³ denominado ABCDE, se asemeja mucho al de Buckman⁵², pero tiene algunas particularidades como la inclusión de la preparación emocional y mental y no únicamente la preparación física del ambiente. Fusiona los pasos 2 y 3 de Buckman⁵².

Más encaminado a los profesionales de enfermería, cabe destacar el protocolo propuesto por Villa⁵⁴ basado en el protocolo de Buckman⁵². Villa⁵⁴ al último paso del protocolo de Buckman⁵² lo denomina “*plan de cuidados*” y es aquí donde se debe elaborar un nuevo plan. Además propone una séptima etapa dirigida al profesional, denominada “*autochequeo*” en la que el profesional reflexionará sobre los sentimientos y actitudes experimentadas a la hora de dar malas noticias.

La comunicación de malas noticias es un proceso en el que intervienen numerosos profesionales. Normalmente es el médico el encargado de facilitar el diagnóstico al paciente y a la familia. En las competencias y actividades de la enfermería existen situaciones o cuidados independientes de la actuación médica, de las que los pacientes pueden requerir información. Por ello es necesario conocer los protocolos a la hora de dar malas noticias⁵⁵.

Para Melero y García⁵¹ los profesionales de enfermería serían una de las mejores opciones a la hora de dar malas noticias ya que son los que mejor conocen al paciente y a su familia. Aunque lo fundamental es una buena coordinación y comunicación entre los diferentes profesionales que atienden a un paciente terminal, para mejorar la atención que se le ofrece.

Además, varios artículos destacan la importancia de la presencia de enfermería antes, durante y al final del proceso de comunicación de malas noticias. La enfermera no solo recibe información y la transmite al paciente y la familia, sino que será capaz de ofrecer a ambos un soporte posterior sobre las malas noticias recibidas^{44,51,55}.

3.3. Cómo debe ser la comunicación en Cuidados Paliativos

Todos los artículos analizados coinciden en que para establecer una comunicación adecuada en CP se debe saber escuchar de forma atenta,

utilizando más de un sentido para poder captar lo que dicen los movimientos del cuerpo. Para Martins y Paes⁵⁶ la escucha es algo más que la propia audición. La describen como un proceso emocional y cognitivo, en el que se debe tener intención de prestar atención y tener en cuenta que existe un concepto más allá de las palabras.

Astudillo y Mendinueta⁴⁰ también recalcan la importancia de valorar más allá de las palabras. Para estos autores sólo el 7% de la comprensión del mensaje viene determinado por las palabras, el 40% por el tono de voz y el 53% por la postura, los gestos y las expresiones faciales.

Para favorecer la comunicación se debe crear un lugar y un clima de confianza donde prime la empatía y el respeto, usar un lenguaje sencillo, asegurar la privacidad del paciente (dar la información en el despacho, en una sala cerrada a parte de otros pacientes...), sentarse al lado del paciente o del familiar para hablar, ponerse a una distancia de entre 50 y 90 cm, colocarse enfrente del receptor del mensaje, reducir las distracciones del ambiente y dejar hablar al interlocutor estimulándole mediante el uso de preguntas abiertas o el uso de expresiones verbales como “*continúe*”^{24,25,57}.

La mayoría de los autores coinciden en la necesidad de repetir los conceptos claves para que se recuerde la información^{12,13,24,25,57}. Sin embargo Buisán y Delgado¹⁷, Achury y Pinilla⁴¹ y Buckman⁴⁹, consideran que se debe proporcionar la información de forma gradual y paulatina, y así evita tener que repetir la información varias veces.

Una técnica que comparten Castillo et al.¹³ y Astudillo y Mendinueta⁴⁰ para favorecer la retención de la información es proporcionar primero la información positiva ya que después de palabras mal sonantes o malas noticias se produce un bloqueo post-información en el que no se recuerda nada.

Otro punto crítico de la comunicación en CP, es el uso de determinadas palabras. Mirón⁵⁵ y Peñacoba et al.⁵⁸ consideran importante llamar a las cosas por su nombre, es decir, no rehuir de las palabras cáncer o muerte, en definitiva no usar eufemismos. En cambio Buisán y Delgado¹⁷ y Míguez y

Muñoz²², piensan que el uso de palabras malsonantes deben evitarse para dejar una puerta abierta a la esperanza.

Varios artículos revisados^{25,51,56,59} valoran como un componente de éxito en la comunicación el planificar previamente los objetivos y las ideas a tratar, de una forma individualizada, para que la comunicación no se haga de forma intuitiva o impulsiva.

Solamente dos de los estudios revisados^{17,23} hacían mención a la comunicación cuando el paciente está en un estado de disminución de los sentidos, agónico o en coma. En estos, se recalca la importancia de seguir utilizando los mismos recursos de comunicación, ya sea la palabra, el afecto o el uso de la comunicación no verbal como el tacto.

Por último para establecer una comunicación adecuada en la relación de ayuda con los pacientes en estado terminal, la comunicación no verbal es un componente que todos los investigadores resaltan como indispensable. En esta habilidad, Astudillo y Mendinueta⁴⁰ establecen una serie de elementos positivos y negativos que son claves (tabla 2).

Tabla 2. Elementos claves en la comunicación no verbal.

| POSITIVOS | NEGATIVOS |
|----------------------------------|---------------------------------|
| Mirar al interlocutor | Alzar la ceja |
| Adoptar gestos de interés | Fruncir el entrecejo |
| Uso de facilitadores verbales | No mirar al interlocutor |
| Sentarse al lado del paciente | Mantenerse rígido |
| Ligera inclinación hacia delante | Volver la cabeza una y otra vez |
| Brazos y piernas abiertas | Dejarse caer en la silla |
| Expresión facial positiva | Poner expresión crítica |
| Actitud tranquila | Mostrarse inquieto |

Fuente: Astudillo y Mendinueta⁴⁰

Ramón et al.²⁵ coinciden con Maqueda y Martín⁵⁷ en las habilidades necesarias para establecer un buen proceso comunicativo, pero además añaden la cordialidad y el respeto a la forma en la que el profesional debe

expresarse mediante un compromiso personal y un esfuerzo que ayudan a comprender el sufrimiento del paciente y la familia, garantizando así una comunicación eficaz.

Peñacoba et al.⁵⁸ valoraron la comunicación, la satisfacción y la calidad de vida de los pacientes terminales. Sus resultados mostraron que los pacientes que tuvieron una relación comunicativa con los profesionales que les atendían estaban más seguros y mostraban un grado de satisfacción mayor. Además, los pacientes que percibían que los profesionales utilizaban las habilidades necesarias para establecer un buen proceso de comunicación, obtenían puntuaciones mayores en el ámbito de calidad de vida que aquellos cuya relación comunicativa con los profesionales que les trataban era de peor calidad.

Martins y Paes⁵⁶ en 2012, en un estudio con 127 enfermeras y 89 auxiliares de enfermería, informaron que las estrategias más utilizadas para establecer una buena comunicación fueron la escucha activa, seguida de la disponibilidad para conversar y, en tercer lugar, el uso de preguntas abiertas para así estimular la expresión de sentimientos.

3.4. Elementos que dificultan la comunicación en Cuidados Paliativos

Para Astudillo y Mendinueta⁴⁰ el principal problema a la hora de comunicarse con el paciente terminal es la conspiración del silencio. El ocultar la verdad crea dificultad a la hora de establecer la relación terapéutica. La calidad de la atención disminuye porque se evitan temas relacionados con la enfermedad y su evolución. El contacto visual con el paciente desaparece por miedo a que descubra la verdad y se toman decisiones que afectan al paciente, sin contar con él.

Sapeta y Lopes⁴⁵ atribuyen esta dificultad comunicativa a la actitud paternalista de los profesionales, quienes emiten falsas verdades por razones de protección al paciente, generando falsas expectativas.

Alfárez²⁴, va más allá y observa como estrategias o elementos que dificultan la comunicación el uso de preguntas cerradas, la imposición de la palabra (decirle a la persona lo que tiene que hacer) y realizar varias preguntas a la vez. También hace referencia a la postura moralista que adoptan los profesionales, como decirle al paciente que no se preocupe o sermonearle con lo que debe y no debe hacer, lo que está bien o lo que está mal.

Un elemento que en muchas ocasiones dificulta la comunicación con el paciente es el uso de un lenguaje demasiado científico-técnico, así mismo, la elevada carga de trabajo que tiene cada profesional para Sapeta y Lopes⁴⁵ es un factor que también la condiciona.

La emisión de juicios negativos se ve como un elemento que dificulta la comunicación y marca una distancia entre el profesional y el paciente. Este deja de expresarse por miedo a que se vuelva a valorar negativamente algún comentario o alguna acción^{24,40,45,56}.

Como describen Ferraz et al.⁵⁹, en algunas ocasiones la existencia de barreras, la falta de habilidades y de conocimientos, en definitiva, la falta de preparación de los enfermeros en cuanto a la comunicación con el paciente que se encuentra al final de la vida, hacen difícil proporcionar unos cuidados y una relación terapéutica completa.

Estos mismos autores consideran que los profesionales saben que la comunicación es importante, pero no la usan de manera adecuada, dificultando el proceso. Hay que entender que lo que realmente es importante no es lo que se trasmite sino cómo se trasmite. También sugieren, como una dificultad a la hora de comunicarse, el miedo de los profesionales a enfrentarse con la muerte, ya que en su formación se enseña a promocionar, recuperar y conservar la salud pero se aborda escasamente cómo acompañar y asistir al final de la vida. Por esto, muchos profesionales sienten la muerte como un fracaso por no poder hacer más por el paciente.

Esta falta de preparación se hace notable en diferentes estudios. A este respecto, Martins y Paes⁵⁶ también analizaron los conocimientos que tenían los profesionales sanitarios que trataban a pacientes terminales y reportó que sólo el 26% de los trabajadores había tenido preparación previa sobre el tema.

Así mismo Navarro et al.¹, realizaron un estudio para valorar los conocimientos de los profesionales antes y después de su intervención. Al comienzo sólo el 20% conocía la definición de enfermo terminal, el 16% el significado de cuidados paliativos y el 68% tenía conocimientos inadecuados sobre las actividades a desarrollar con este tipo de pacientes.

Esto hace pensar que la formación y el entrenamiento para desarrollar una comunicación óptima en situaciones tan complejas debe ser un objetivo tanto en la formación de grado como en la actualización de los profesionales de enfermería.

4. CONCLUSIONES

El cuidado de los pacientes terminales no solo se basa en aplicar técnicas o acciones materiales, sino que el pilar fundamental consiste en establecer una relación de ayuda enfermera/o-paciente terminal y familia, donde la comunicación es fundamental.

Enfermería debe valorar la información que el paciente y/o la familia necesitan, para eso debe estar presente antes, durante y después de la comunicación de las malas noticias e incluso podría ser el profesional que proporcionara estas, ya que, es quien más conoce al paciente y a su familia.

Para que se produzca un correcto proceso comunicativo en CP, se debe establecer una escucha activa, con empatía, respeto y cordialidad, utilizando lenguaje sencillo, manteniendo la privacidad del paciente y recurriendo a la comunicación no verbal como herramienta fundamental en este proceso.

Las principales estrategias que dificultan la comunicación entre el profesional de enfermería y el paciente y su entorno son: la conspiración del silencio, la utilización de tecnicismos, el miedo del profesional, y su falta de preparación y formación.

5. BIBLIOGRAFÍA

-
- ¹ Navarro PM, Pérez BR, Parada N. Good nursing practices in patients needing palliative care in health primary care. *Rev Cubana enferm [revista en Internet]* 2009 [acceso el 25 de febrero de 2016]; 25(25):1-2. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000100005&lng=es.
- ² INE (Instituto Nacional de Estadística). Defunciones según la causa de muerte. 2013. Disponible en: <http://www.ine.es/prensa/np896.pdf>
- ³ Ingorosa CA, González L. Cuidados Paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enferm universitaria [revista en Internet]* 2014 [acceso el 25 de febrero de 2016]; 11(3):110-116. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90342583&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=400&ty=34&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=400v11n03a90342583pdf001.pdf
- ⁴ Massó E, Fernández JA, Macías C, Betancourt Y. Valoración de algunas teorías de enfermería y la vigencia en la práctica cubana. *Rev Cubana Enfermer [revista en Internet]*. 2008 Dic [acceso el 25 de febrero de 2016]; 24(3-4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192008000300007&lng=es.
- ⁵ Centeno C. Historia de los Cuidados Paliativos. [monografía en Internet]. Valladolid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos. 1997 [acceso el 25 de febrero de 2016]. Disponible en: www.secpal.com
- ⁶ Montes de Oca GA. Historia de los Cuidados Paliativos. *Rev Dig Univ [revista en Internet]* 2006 [acceso el 1 de marzo de 2016]; 7(4). Disponible en: http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/abr_art23.pdf
- ⁷ Sanz J. El paciente en enfermedad terminal. Los intocables de la medicina. *Bild. Med Clin (Barc)* 1985; 84: 691-693.
- ⁸ Sanz J. Historia de la Medicina Paliativa. *Med Pal [revista en Internet]* 1999 [acceso el 1 de marzo de 2016]; 6(2):82-88. Disponible en: http://campus.usal.es/~postgradooncologia/restringido/20102011/Lecturas/F_032.pdf
- ⁹ Flores D, Vega V, Del Río C, Zavala D. Taking care of health care professional's well-being: a pending challenge. *Rev Chil Ter Ocup [revista en Internet]* 2014 [acceso el 1 de marzo de 2016]; 14(1):33-44. Disponible en: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/view/32386>

¹⁰ OMS. Los cuidados Paliativos. 2015. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/es/>

¹¹ Cordero Ponce M, Romero Sánchez MI. Plan de cuidados estandarizados en una Unidad de Cuidados Paliativos Oncológicos. Inquietudes [revista en Internet] 2007 [acceso el 2 de marzo de 2016]; 37:23-32. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2527550>

¹² Secpal.com. Guía de Cuidados Paliativos [sede web]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2014. [acceso el 3 de marzo de 2016]. Disponible en: http://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos-1

¹³ Castillo MA, Jiménez AI, Torres I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal. Rev Cubana Enfermer [revista en Internet] 2007 [acceso el 5 de marzo de 2016]; 23(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192007000200002&lng=es.

¹⁴ 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. Med Pal [revista en Internet] 2010 [acceso el 6 de marzo de 2016]; 17(1):24-30. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90000715&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=35&ty=166&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=35v21n01a90000715pdf001.pdf

¹⁵ Celedon LC. Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza y Cuello. [revista en Internet] 2012 [acceso el 8 de marzo de 2016]; 72:261-266. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162012000300008

¹⁶ Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. OMS. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>

¹⁷ Buisán JB, Delgado C. El cuidado del paciente terminal. An. Sis. Sanit. Navar. [revista en Internet] 2007 [acceso el 10 de marzo de 2016]; 30(3):103-112. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600008

¹⁸ Gajardo A, Lavados C. El proceso comunicativo en la relación médico-paciente terminal. Pers. Bioét. [revista en Internet] 2010 [acceso el 12 de marzo de 2016]; 14(1):48-55. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/1687/2263>

¹⁹ Espinoza VM, Sanchueza AO. Contribuir a la calidad del morir en el cáncer. Ciencia y enferm XIII [revista en Internet] 2007 [acceso el 15 de marzo de 2016]; 17:17-23. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532007000200003&script=sci_arttext

-
- ²⁰ 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 [revista en Internet] 2012 Mar [acceso el 25 de marzo de 2016]; 9(57). Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/573>
- ²¹ Undurraga PJ, González M, Calderón J. Consejería: propuesta de un método de apoyo al paciente terminal. Rev Méd Chile [revista en Internet] 2006 [acceso el 25 de marzo de 2016]; 134:1448-1454. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872006001100013
- ²² Míguez A, Muñoz D. Enfermería y el paciente en situación terminal. Enferm Global [revista en Internet] 2009 [acceso el 25 de marzo de 2016]; 16. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200018
- ²³ Ramírez O MM. Los estados emocionales en los momentos de duelo y la forma de abordarlos. Cien y cuid [revista en Internet] 2007 [acceso el 25 de marzo de 2016]; 4(4). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2534040>
- ²⁴ Alférez AD. La comunicación en la relación de ayuda al paciente en enfermería: saber qué decir y qué hacer. Rev Esp Comun Salud [revista en Internet] 2012 [acceso el 12 de mayo de 2016]; 3(2): 147 – 157. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059330>
- ²⁵ Ramón R, Segura MP, Palanca M, Román P. Habilidades sociales en enfermería. El papel de la comunicación centrado en el familiar. Rev Esp Comun Salud [revista en Internet] 2012 [acceso el 12 de mayo de 2016] 3(1): 49-61. Diponible en: http://www.aecs.es/3_1_6.pdf
- ²⁶ Gómez M. Avances en cuidados paliativos. 5ª ed. Las palmas de Gran Canaria: GAFOS (Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L); 2003.
- ²⁷ Sanchez M, González C. Reflexiones en torno a los problemas éticos y bioéticos en el tratamiento del paciente en fase terminal. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en Internet] 2009 [acceso el 25 de marzo de 2016]; 25(4):98-106. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252009000400010&script=sci_abstract
- ²⁸ Padrón R. El paciente en estado terminal. Bioét [revista en Internet] 2008 may-ago [acceso el 25 de marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.cbioetica.org/revista/82/821519.pdf>
- ²⁹ Código Penal (LO 10/1995, De 23 de Noviembre).
- ³⁰ Adam A. Palliative care and limitation of therapeutic effort: a constant and sterile social debate. Gac. Int. Cienc. Forense. 2016;18: 12-18.

³¹ Ley Orgánica 3/1986, de 14 de abril, de medidas especiales en materia de salud pública. (BOE nº 102, de 14 de abril de 1986). Pp 15207-15224.

³² Boletín Oficial del estado. 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 (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina), de 4 de abril de 1997 en Oviedo. BOE nº 251 de 20 de octubre de 1999. Pp 36825–36830.

³³ Ley 41/2002, de 14 de Noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (BOE nº 274, de 15 de noviembre de 2002).pp 40126-40132.

³⁴ Boletín Oficial del Estado. Real Decreto 1030/06, de 15 de septiembre, Establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. BOE nº 222, de 15 de septiembre de 2006.

³⁵ Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. (BOE nº 128, de 28 de mayo de 2002).

³⁶ Jiménez Á, Granados M, Fernández C. Revisión legislativa de la eutanasia, suicidio asistido y muerte digna en Europa. Biblioteca Lascasas [revista en Internet] 2015 [acceso el 10 abril de 2016]; 11(2). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0821.php>

³⁷ Código Deontológico de Enfermería: Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería (España). Resolución 32/89.

³⁸ De la Rosa R, Zamora G. Invisible care: Is it adequately recognised? Index Enferm [revista en Internet] 2012 [acceso el 10 de abril de 2016]; 21(4). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000300009

³⁹ Cibanal JL, Arce SMC, Carballal BMC. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud. 2ª ED 2010 España Elsevier.

⁴⁰ Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? ARS médica [revista en Internet] 2005 [acceso el 15 de abril de 2016]; 11:61-85. Disponible en: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/comunicacion/como_mejorar_comunica_fase_terminal.pdf

⁴¹ Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm Universitaria [revista en Internet] 2016 [acceso el 17 de abril de 2016]; 13(1): 55-60. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.12.001>.

-
- ⁴² Gajardo A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica* [revista en Internet] 2009 [acceso el 20 de abril de 2016]; 15(2): 212-215. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000200012
- ⁴³ Barbero J. El derecho del paciente a la información; el arte de comunicar. *An Sist sanit navarr.* 2006; 29(3):19-27
- ⁴⁴ Rodríguez C. Conspiración del silencio. *Rev Esp Comun Salud* [revista en Internet] 2015 [acceso el 22 de abril de 2016] 6(2):213-221. Disponible en: <http://hosting01.uc3m.es/Erevistas/index.php/RECS/article/view/2940>
- ⁴⁵ Sapeta P, Lopes M. Caring at the end of life: factors that interfere with the process of interaction nurse-patient. *Rev Referencia* [revista en Internet] 2007 [acceso el 22 de mayo de 2016]; 2(4). Disponible en: http://ui.esenfc.pt/ui/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=15&id_revista=4&id_edicao=4
- ⁴⁶ Ruiz MA, Cocoa MC. El pacto del silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psycho-oncology.* 2008; 5(1): 53-69.
- ⁴⁷ Bermejo J, Villaciervos M, Carabias R, Sánchez E, Díaz 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.
- ⁴⁸ Warnock C. Breaking bad news: issues relating to nursing practice. *Nurs Stand.* 2014 28(45):51-8.
- ⁴⁹ Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *Br Med J.* 1984; 288:1597-9.
- ⁵⁰ Ptacek JT, Eberhardt TL. Breaking bad news. A review of the literature. *JAMA.* 1996; 14:276(6):496-502.
- ⁵¹ Melero A, García R. La comunicación en la relación terapéutica entre las competencias de enfermería: análisis en el contexto de oncopediatria. *ENE* [revista en Internet] 2016 [acceso el 3 de mayo de 2016]; 10(1). Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/599>
- ⁵² Buckman R. Breaking bad news: the S-P-I-K-E-S strategy. *Community oncology.* 2005; march-April:138-142
- ⁵³ Rabow M.W., McPhee S.J. Beyond breaking bad news: how to help patients who suffer. *West J Med.* 1999; 171:260-3.

-
- ⁵⁴ Villa B. Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. Nure Inv [revista en Internet] 2007 [acceso el 10 de mayo de 2016]; 31. Disponible en: <http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/view/437/427>
- ⁵⁵ Mirón R. Breaking bad news: nursing perspective. Rev Esp Com Sal [revista en Internet] 2010 [acceso el 10 de mayo de 2016]; 1(1):39-49. Disponible en: http://www.aecs.es/1_1_com_malas_noticias.pdf
- ⁵⁶ Martins M, Paes MJ. The Knowledge about communication strategies when taking care of the emotional dimension in palliative care. Contexto Enferm [revista en Internet] 2012 [acceso el 20 de mayo de 2016]; 21(1): 121-129. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072012000100014&script=sci_abstract&tlng=es
- ⁵⁷ Maqueda MA, Martín L. La habilidad de comunicar: caminando hacia el paciente. Rev Esp Comun Salud [revista en Internet] 2012 [acceso el 15 de mayo de 2016]; 3(2): 158-166. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4059344>
- ⁵⁸ Peñacoba C, Velasco L, Mercado F, Moreno R. Communication, quality of life and satisfaction in palliative care patients. Psicología y Salud [revista en Internet] 2005 [acceso el 17 de mayo de 2016]; 15(2): 195-206. Disponible en: <http://revistas.uv.mx/index.php/psicysalud/article/viewFile/804/1457>
- ⁵⁹ Ferraz E, Pollyanna H, Cavalini C, Foresti L, Aparecida C, Silva S. Communication towards the terminality process: integrative review. J Nurs UFPE [revista en Internet] 2013 [acceso el 27 de mayo de 2016]; 7(1):803-8012. Disponible en: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewArticle/3280>

6. ANEXOS

ANEXO I:

Tabla 1. Historia de los Cuidados Paliativos en España (dos páginas)

| <i>RESPONSABLE/ES</i> | <i>AÑO</i> | <i>ACONTECIMIENTO</i> | <i>LUGAR</i> |
|---|------------|--|-----------------------------------|
| Dr. José Sanz Ortiz | 1984 | UCP en el Hospital Universitario de Valdecilla. | Santander |
| | 1985 | Publicación primer artículo de la literatura Española. | |
| | 1987 | Se reconoce oficialmente esta unidad de CP. | |
| | 1989 | Curso monográfico anual: "Asistencia al paciente en situación terminal. | Facultad de Medicina de Cantabria |
| Dr. Javier Gómez Batiste y Jordi Roca | 1987 | UCP y atención domiciliaria del Hospital de la Santa Creu de Vic | Vic (Barcelona) |
| José Porta, Javier Gómez y Jaime Sanz | 1987 | Primera reunión científica española sobre Medicina Paliativa. | Zaragoza |
| Dr. José Porta | 1989 | UCP Hospital de la Cruz Roja. | Lleida |
| Dr. Javier Gómez Batiste | 1989 | Sociedad Catalano-Balear de CP. | |
| Dr. Marcos Gómez Sancho | 1989 | UCP Hospital El Sabinal. | Las Palmas de Gran Canaria |
| Dr. Carlos Martínez Alonso | 1989 | UCP Hospital de la Cruz Roja | Gijón |
| Dr. Javier Gómez Batiste, M ^a Dulce Fontanals y José María Borrás. | 1990 | La OMS y el departamento de Sanitat inician un plan de CP para el periodo 1990-95. | Cataluña |
| Dr. Rogelio Altisent y la Dra. Pilar Torrubia | 1990 | Realización de un curso anual de Medicina Paliativa: desarrollo de Equipos de Control de Síntomas. | Zaragoza |
| Dr. Alberto López de Maturana y Dr. Wilson Astudillo | 1990 | Unidad de Asistencia Domiciliaria. | Galdácano y San Sebastián |
| Dra. Susana Pascual Lavería | 1990 | UCP Hospital Cruz Roja | Málaga |
| Pilar Barreto y Antonio Pascual | 1990 | Atención específica (psicología) para los pacientes con enfermedad terminal. | Valencia |
| Vittorio Ventafrida | 1991 | I Congreso Nacional de Hospitalización a domicilio | La Coruña |
| Dr. Madrid Arias | 1991 | I Congreso Nacional de la Sociedad Española del Dolor. | Toledo |

Tabla 2. Historia de los Cuidados Paliativos en España (continuación)

| | | | |
|--|------|---|--------|
| Ministerio de Sanidad Publica | 1992 | Se funda la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). | Madrid |
| | 1992 | I Congreso específico de CP | Vic |
| | 1993 | Guía de Cuidados Paliativos de la SECPAL | |
| | 1994 | I Congreso Internacional de CP. | Madrid |
| | 1994 | I Número de la Revista: Medicina Paliativa | |
| Xavier Gómez Batiste y col. | 1994 | Principios básicos para la planificación e implementación de los servicios de CP. | |
| Asociación Española contra el Cáncer (AECC). | 1998 | Convenio: dotar a numerosos Hospitales con unidades móviles de atención domiciliaria | |
| | 1999 | Plan Nacional de CP. | |
| Ley de Cohesión y Calidad del SNS | 2003 | Se incluyó específicamente la atención paliativa a enfermos terminales como prestación, tanto de AP como de AE. | |
| Comisión de Sanidad y Consumo | 2005 | Fomentar la creación de UCP por parte las CC AA, e incluir contenidos sobre esta materia en la formación universitaria de los profesionales sanitarios. | |