

**UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA
Facultad de Ciencias de la Salud**



**MÁSTER OFICIAL
EN CIENCIAS DE LA ENFERMERÍA**

Curso Académico 2011/2012

Trabajo de Fin de Master

Habilidades de comunicación del personal sanitario en el cuidado del paciente paliativo

Autora

MARÍA POVEDANO JIMÉNEZ

Directora

GENOVEVA GRANADOS GÁMEZ



“Al nacer comenzamos a morir. La muerte está enlazada con la vida y desarrolla las vidas hacia su propia muerte y se desarrolla a partir de la muerte de las cosas. Pero un día, la muerte en el sentido real, se acerca. Significa desarrollarse a través y más allá de la muerte literal, el último desarrollo más allá del sí mismo”

Durckheim, K. The voice of the master, 1990, p.5.

AGRADECIMIENTOS

A todos los *profesionales enfermeros, auxiliares de enfermería y médicos*, que dejaron entrevistarse y me dieron la oportunidad de conocer sus experiencias y por su simpatía y ayuda, porque sin ellos este trabajo no hubiera sido posible.

A *Mónica Triviño*, por ser una gran compañera, por haber creído en mí y por su gran generosidad conmigo.

A mis tutores, *Genoveva Granados y Daniel Catalán*, por ayudarme a realizar este trabajo, por haberme enseñado tanto, por haberme esperado y por su paciencia conmigo.

A *Carmen Roper*, mi compañera y, ahora, gran amiga, con la que comparto aventuras e inquietudes, por su ayuda y apoyo optimista y constante.

A *mis padres, mi hermana y a Santi*, por su apoyo, por su comprensión, por el amor que me dan, y por estar siempre a mi lado. A ellos les dedico especialmente este trabajo del que espero que se sientan muy orgullosos.

ÍNDICE

Resumen.....	7
Parte II. Memoria científica.	
1. Introducción.....	8
1.1 La muerte en nuestra sociedad.....	8
1.2 Historia de los Cuidados Paliativos.....	11
1.3 Actitudes de los profesionales ante la muerte	12
1.4 Comunicación en Cuidados Paliativos y formación	13
1.5 Justificación.....	15
2. Marco conceptual y teórico	18
2.1 Concepto de Cuidados Paliativos	18
2.2 Características de un paciente en la unidad de Cuidados Paliativos.....	19
2.3 La relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes.....	23
2.3.1 La comunicación en el ámbito hospitalario	25
2.3.2 La relación de ayuda.....	27
3. Revisión actual del estado de conocimiento.....	28
3.1 Necesidad de las habilidades de comunicación en los Cuidados Paliativos ..	28
3.2 Dificultades para la formación en habilidades de comunicación	31
4. Planteamiento del estudio	33
4.1 Hipótesis	33
4.2 Objetivo general.....	33
4.3 Objetivos específicos.....	33
5. Metodología.....	34
5.1 Participantes y contexto de aplicación.....	34
5.2 Diseño.....	34
5.3 Material	35
5.4 Procedimiento	36
5.4.1 Programa de entrenamiento	38
5.5 Método de análisis y proceso analítico.....	40
5.6 Consideraciones éticas.....	41
5.7 Debilidades, imprevistos y dificultades.....	41
5.8 Confiabilidad, transferibilidad y validez.....	42

6. Resultados.....	43
7. Discusión	57
8. Conclusiones	64
9. Referencias bibliográficas.....	66
10. ANEXOS.....	73
Anexo I. Documento de información específica para otorgar el Consentimiento Informado.	73
Anexo II. Documento de Consentimiento Informado	75
Anexo III. Guión de la entrevista de habilidades de comunicación en cuidados paliativos.....	76

Resumen

En las últimas décadas se ha producido en España un incremento importante de la esperanza de vida de la población, y este cambio demográfico ha supuesto que cada vez haya más pacientes con cáncer o con patologías avanzadas de carácter no oncológico. Las fases más avanzadas y terminales de estas enfermedades crónicas se traducen en un incremento de personas que reclaman, a los profesionales sanitarios, cuidados orientados a conseguir un incremento de la calidad de vida y un apoyo en el proceso de la muerte. Así, la relación de ayuda forma parte del trabajo en enfermería y, por tanto, la comunicación un acto básico en el cuidado profesional.

Son múltiples estudios los que afirman el valor indiscutible de la comunicación como competencia fundamental del profesional sanitario, así como, la necesidad de propuestas de mejora de la formación en comunicación asistencial, sobre todo en Cuidados Paliativos. Sin embargo, son pocos los que exponen los resultados de programas que entrenen las habilidades de comunicación, como en el nuestro.

Tras la revisión del estado de conocimiento, descubrimos la necesidad de formación en relación y comunicación con el paciente paliativo. Por ello, se somete a prueba un método de intervención en la adquisición de habilidades de comunicación sencillo y fácilmente aplicable a la profesión de enfermería y demás sanitarios, en su labor específica de los Cuidados Paliativos con el objeto de mejorar las habilidades de comunicación para propiciar una mejor calidad en los cuidados al final de la vida.

El incremento en la puntuación de la valoración post-entrenamiento en habilidades de comunicación en cuidados paliativos aprueba la suposición que este tipo de estrategia formativa puede ayudar a planificar y emprender las habilidades de comunicación de los profesionales en situaciones tan difíciles como la asistencia al proceso de morir del paciente paliativo.

PARTE II. MEMORIA CIENTÍFICA

1. Introducción

1.1 La muerte en nuestra sociedad

Vivimos en una sociedad en la que la muerte siempre ha sido motivo de conmoción para el hombre, sea la muerte de un ser querido o la suya propia. Usualmente, en nuestra cultura, se intenta enmascarar de todas las formas posibles para creer que se domina si la negamos o la olvidamos, haciendo que el morir sea un tabú. “Esto es así porque una sociedad centrada en valores como el consumo, la producción y la eficacia, necesariamente debe repudiar todo lo que no sea: acción, rendimiento y vitalidad”.¹⁻²

Hechos como los grandes avances de la medicina que han reducido a cuotas impensadas la mortalidad infantil o la erradicación de las epidemias, etc. han ido incrementando la esperanza de vida y esto ha hecho fantasear con una vida terrenal inmortal, como si la muerte no formara parte del proceso de la vida, como si fuera algo ajeno a nuestra propia existencia.³

Una serie de circunstancias socioculturales en relación con la muerte, que se destaca en la revisión realizada pueden influir a que *el hombre viva de espaldas a la muerte*.⁴

Y estas son:

- El “escenario” donde se muere. Hoy en día, prácticamente, se muere en el hospital (Aproximadamente un 75% en España, y más del 80% en EE.UU.).⁵
- La forma ideal de morir. Antes se deseaba morir siendo consciente de ello y con necesidad de apoyo espiritual y sacramental; mientras que actualmente queremos que sea rápida y que no se sufra. Preguntas que solemos escuchar en estas circunstancias: ¿sufrió mucho?, ¿se enteró?
- La experiencia de la muerte que hoy percibimos suele ser violenta, desesperada y trágica, los medios de comunicación se han encargado, en gran medida, de compararnos la muerte como el horror de las guerras o del SIDA, etc. y no esa

vivencia con los familiares y amigos como la muerte en compañía y compartiendo el momento.

En 2005 se planteó la afirmación de William Haseltine, director del Human Genoma Sciences, definiendo “la muerte como un conjunto de enfermedades prevenibles” una visión optimista en la batalla de la medicina frente a la muerte ⁶.

Por tanto, pacientes al final de la vida ¿deben permanecer en los hospitales a la espera de que la tecnología moderna sea capaz de responder a la cura de su enfermedad?

En un contexto de gran expansión científica y tecnológica, los profesionales de la salud presentan un sentimiento de fracaso cuando muere uno de sus pacientes. Con el pretexto de luchar contra la muerte lleva a un uso abusivo e injustificado de la tecnología moderna lo que explica la tendencia a la deshumanización tecnológica, en la que se tecnifica el acto de cuidar a los pacientes, incluso, tiende a ocupar todo el ámbito relacional profesional-paciente ⁷.

“Los avances de la medicina pueden mejorar el bienestar de las personas, pero también pueden prolongar la agonía y agravar el sufrimiento de quienes están afectados por procesos neurodegenerativos irreversibles”⁸.

Entonces, nos preguntamos: ¿se debe mantener la vida a toda costa? Es un derecho continuar con el tratamiento y los cuidados necesarios beneficiando al paciente con el fin de alargar la vida, pues si no ocurrirá en un plazo breve de tiempo pero teniendo en cuenta que no podemos sobrepasar la línea que lleva al encarnizamiento terapéutico, tratamiento carece de sentido ya que no va a prolongar más la vida del paciente y esto atenta contra toda dignidad humana ⁹⁻¹⁰.

Como se ha afirmado anteriormente, los grandes avances técnicos y farmacológicos ocurridos en las últimas décadas, han permitido posponer el momento de la muerte. Dicha actitud nunca debe adoptarse ante la situación de enfermedad terminal, pues puede producirse un hecho que se da con más frecuencia de la deseada y que consiste en la práctica de medidas compatibles con la obstinación terapéutica, también llamada

ensañamiento o encarnizamiento terapéutico, en un intento irracional de luchar contra la muerte próxima e inevitable. Esta práctica atenta contra el principio de no-maleficencia ya que muchas veces, lo que se hace al adoptar estas medidas, es dañar al enfermo de una forma innecesaria, aplicando tratamientos que ocasionan sufrimiento ¹⁰.

Así "continuar con el tratamiento cuando ya no existe posibilidad de recuperación implica una grave infracción al respeto de la dignidad humana reconocida en nuestra Constitución*". ¹¹

En este contexto, resalta una investigación realizada con profesionales sanitarios en contacto cotidiano con la muerte sobre los aspectos que en su opinión les ayudarían a morir en paz¹². El 53,9% destacaron los aspectos emocionales, un 26,5% la dimensión espiritual y un 20% la autonomía. Concluyeron que se precisa una atención individualizada, atendiendo a las prioridades de cada individuo. Más aún, el tipo de relación y el grado de comunicación que se consiga determinará, también, que este proceso conduzca a una muerte digna o por el contrario sea insatisfactoria tanto para el enfermo, la familia y el profesional ¹³.

En España hay más de 350 equipos que atienden a los enfermos terminales pero no son suficientes. "La SECPAL reclama recursos «urgentes» para atender el sufrimiento de quienes desean morir en paz"¹⁴.

Callahan aboga por que se reconozca una muerte en paz como un objetivo de la misma importancia y valor que la lucha contra las enfermedades y la prolongación de la vida ¹⁵. Pues morir bien es un derecho como se recoge en la Recomendación del Consejo de Europa relativa a la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y moribundos. En su última recomendación se propone la defensa del derecho a la dignidad de los moribundos mediante el acceso de estos a los cuidados paliativos como derechos individuales reconocidos por ley en todos los Estados miembros.

**CAPÍTULO SEGUNDO*

Derechos y libertades. SECCIÓN 1.ª

De los derechos fundamentales y de las libertades públicas

Artículo 15.

Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra.

La interrelación entre cuidados paliativos y dignidad humana en el final de la vida es innegable y primordial, pues su aplicación proporciona una atención adecuada al enfermo para tener la mayor calidad de vida posible que le permita el desenlace final de su proceso en una situación de comprensión y ayuda, respondiendo, profesionales y familia, de una forma integral y dando prioridad a las necesidades u objetivos del enfermo y su entorno ¹⁶.

1.2 Historia de los Cuidados Paliativos

El colectivo enfermero dedicado a los cuidados paliativos ha sido coprotagonista de su nacimiento y desarrollo en España desde los años 80. Eran las enfermeras las que descubrían la necesidad de manejo de síntomas a pacientes que ya no podían recibir un tratamiento curativo, quedando abandonados, generalmente. Por ello, no es casualidad que la profesional Cecily Saunders impulsara, en los años setenta, el movimiento británico Hospice desde una perspectiva enfermera. Basándose en la humanización del proceso de morir, supo catalizar todas las iniciativas dirigidas a implantar estructuras asistenciales para pacientes en situación paliativa, lo que dio origen a la filosofía y a los principios de los que hoy se conoce como Cuidados Paliativos (CP) ^{17,18}.

Sin embargo, es en Montreal (Canadá), concretamente en el Royal Victoria Hospital, donde nace el concepto de “Cuidados Paliativos” para enfermos agudos, que parece más adecuado para describir el cuidado integral que se le proporciona a un paciente en la fase final de su vida. Posteriormente, hacia los años ochenta, este concepto, se extiende internacionalmente por toda Europa y América del Norte, comenzando a consolidarse como una prestación normalizada de algunos sistemas sanitarios ¹⁹.

Es en el año 2002 cuando la Organización Mundial de la Salud aporta la nueva definición de los Cuidados Paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de la vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades terminales a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la pronta identificación y correcta valoración, tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”²⁰.

Los cuidados paliativos son un sistema continuo de cuidado que empieza desde el momento en que el paciente es diagnosticado con una enfermedad debilitante crónica o amenazante para la vida y continua a lo largo del proceso de la enfermedad hasta que el

paciente se recupera o muere. Los objetivos que declara la OMS sobre los Cuidados Paliativos se sustentan en tres pilares fundamentales, es decir, la tríada básica de los CP es: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia²¹.

1.3 Actitudes de los profesionales ante la muerte

Por un lado, el avance y desarrollo tecnológico crea una falsa esperanza en el imaginario social de que la ciencia médica va a hacer posible mantenernos saludables y vivos. Por ello, existe un sentimiento de que siempre hay algo que hacer para posponer, para hacer desaparecer la muerte. Esto tiene como consecuencia que la muerte del enfermo tiene para enfermería y el resto del equipo sanitario siempre algo de inasimilable y disfuncional respecto a estas expectativas que aparecen desde y en lo social^{22,23}.

En algunos estudios²⁴ se pone de manifiesto la presencia de dudas, ansiedad, incertidumbre y un sentimiento de desprotección ante las experiencias relacionadas con la muerte, no sólo por parte de los estudiantes de enfermería sino también por parte de los propios profesionales con años de experiencia.

En un artículo sobre duelo y muerte habla sobre la sensación de ansiedad que provoca en el personal médico y enfermero cuando se plantean dónde, quién, cuándo y cómo dar las malas noticias al paciente y su familia, y además, recoge la cita de Peplau que señala “una característica específica de la ansiedad es la inducción interpersonal en situaciones en las que se ven amenazados su prestigio y credibilidad para terceras personas a las que no le es posible rehuir”²⁵.

Por otro lado, hay que tener en cuenta que la formación del profesional de la salud ha sido, en el sentido de la promoción y preservación de la vida, cubriendo los aspectos físicos, uno de los objetivos de la triada sobre los Cuidados Paliativos: el control de síntomas. El reto de los profesionales sanitarios y más concretamente de la enfermera en CP no solo está en participar en el control de síntomas, sino en asegurar el respeto por la autonomía y los derechos de la persona, ofrecer acompañamiento, respetar los valores y estilos de vida, atender la singularidad, perseguir el bienestar, la calidad de vida, la continuidad de los

cuidados, y el trabajo en equipo, que al igual que el paradigma enfermero son aspectos inherentes del cuidado profesional enfermera²⁶.

La respuesta a la atención al proceso de morir requiere una implicación personal y profesional, una solución que va más allá de la técnica y que no se apoye únicamente en la buena voluntad, sino en una capacitación específica que les permita hacer frente, en las mejores condiciones, no sólo al problema de salud concreto sino al coste psicológico y social que este problema ocasiona²⁷.

Sin duda el final de la vida es un tiempo difícil y complicado para todos, y es evidente que se va avanzando en el desarrollo de una asistencia que pueda responder a esta dificultad. Hay voluntad política, ganas y motivación por parte de muchos profesionales; sin embargo el abandono sanitario de muchos enfermos agónicos o cercanos a la muerte sigue estando a la orden del día, siendo uno de los principales factores, el miedo y el temor, los que hacen aflorar actitudes dominantes en los profesionales²⁸. El intento de control de las emociones que experimentan ante la muerte de los pacientes puede presentarse aludiendo a mecanismos sutiles para expresar su duelo, o bien minimizando el efecto emocional del cuidado de los moribundos tratándolo como cualquier otra actividad más del día, esto es, la muerte tratada en términos operativos y fríos²⁹. Sin olvidar, la mentalidad del profesional y sus experiencias personales influyen en la perspectiva que tienen de la muerte, así como en la labor sanitaria que desempeñan.

1.4 Comunicación en Cuidados Paliativos y formación

Es importante destacar la comunicación eficaz como un objetivo primordial del desarrollo de los Cuidados Paliativos por la especial relevancia que tiene para los pacientes y sus familiares, pero ésta entraña enormes dificultades para los profesionales³⁰.

La comunicación no es sólo la transferencia de mensajes, sino que va más allá de las palabras que emitimos, la comunicación es “un proceso continuo y dinámico entre dos personas, formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción”³¹. La percepción, los valores, las creencias, la cultura, los aspectos familiares e individuales, etc. son algunos de los factores que influyen en la comunicación con

nuestro interlocutor. Muchos pacientes se sienten incomunicados porque la información es inadecuada para ellos, por el vocabulario que se utiliza o porque no dejamos que se expresen, y esto lleva a su insatisfacción y no estar de acuerdo con el tratamiento que se pretende acordar, dando como resultado una baja calidad de los resultados que se han propuesto los profesionales³¹. Para obtener el resultado deseado en nuestra comunicación, debemos tener en cuenta lo que vamos a comunicar y cómo lo vamos hacer.

Los objetivos principales para una comunicación eficaz son: ³¹

- Informar con las palabras más adecuadas para una buena comprensión del paciente.
- Proporcionar confianza, seguridad y bienestar al paciente, manteniendo una relación asertiva.
- Explicar todo de forma que el paciente comprenda lo que queremos comunicar.
- Permitir que el paciente colabore en una determinada acción y no se le obligue a hacer nada.
- Convencer al paciente sobre los objetivos de cuidado.
- Aclarar si el encuentro profesional-paciente es para pasar tiempo con él o para informar, solucionar problemas, etc.

Algunos autores³² consideran que la comunicación es esencial en la relación terapéutica. Los pacientes en procesos de fin de vida valoran positivamente el hecho de que los profesionales que les atienden estén formados en técnicas de comunicación, que se les acompañe y asesore en todos aquellos aspectos relacionados con el proceso de morir ³³.

La determinación del proceso de morir como una de las situaciones más estresantes para los profesionales sanitarios, ha supuesto una especial preocupación por los efectos que puedan provocar en la salud de los mismos, pero también sobre los factores, las condiciones o las acciones necesarias para controlar y mejorar la adaptación y el manejo de las situaciones con fuertes implicaciones emocionales. Son mayoría los autores que se muestran de acuerdo con que una mayor preparación de los profesionales disminuye el grado de ansiedad ante la muerte y mejora la atención a sus pacientes ³⁴.

Ya, la OMS en 1990 acentuaba el mejorar la formación de los profesionales en cuidados paliativos como pilar fundamental de los mismos (cuidados paliativos), además de facilitar la disponibilidad de opioides y el desarrollo de programas de cuidados paliativos³⁵. Por ello, contribuir a acrecentar la competencia de los profesionales, mejorar la asistencia y el cuidado de las personas en el final de la vida, es una de las principales intenciones de este trabajo.

1.5 Justificación

Mirando a nuestro alrededor podemos ver que nos encontramos ante una sociedad hedonista, que huye y evita el dolor, una sociedad, digamos, “tanatofóbica”; observamos cómo van desapareciendo los rituales que acompañan al hecho de la muerte y los individuos no están preparados para ello, recurriendo a todo lo que pueden para continuar evitando ese dolor. Sin olvidar que los profesionales de la salud (médicos, enfermeros, etc.) viven inmersos en la misma sociedad evitativa y tanatofóbica que hemos descrito, es necesario un trabajo personal de aceptación de la muerte como un proceso natural de la condición humana, como parte más de la vida. Esto nos lleva a preguntarnos: ¿estamos los profesionales realmente preparados?³⁵

A pesar de vivir en una sociedad bastante desarrollada científicamente, en la que hay una solución para casi todo lo imaginable, resulta increíble que tengamos que morir porque no queremos morir, ni tan siquiera lo aceptamos. Entonces es cuando no morimos bien, porque morimos contra todo y contra todos. Morimos aislados, silenciados, negados en la condición de moribundos, con mucho miedo y mucho sufrimiento.³⁶

Nuestro interés es indagar en la posibilidad de morir bien, o al menos mejor. Con dificultad y esfuerzo se está consiguiendo, actualmente, que uno de los objetivos de las ciencias de la salud, en general, sea que podamos morir con dignidad. Así, queda recogido en el libro *Psicología del sufrimiento y de la muerte*³⁷, comentando el trabajo de D. Callahan (2000), “La muerte y el imperativo investigador”, establece los dos objetivos de la medicina del siglo XXI: uno seguirá siendo, como en los últimos siglos, la lucha contra la enfermedad, pero el otro será conseguir que los pacientes mueran en paz.

Considerar que seguimos muriendo porque aún no se conoce lo suficiente es una negación más de la realidad, pues se considera un fracaso profesional. Sin embargo, el desconocimiento de la muerte y/o del proceso de morir, genera un enorme sufrimiento que no atendemos, del que no nos interesamos, y esto sí es un fracaso para todos.

Actualmente se conocen dos grandes líneas de investigación entorno a la muerte y el morir:

1. Dar respuesta a la existencia de la muerte y su negación por parte de los seres humanos. Indagan en el campo de la Filosofía relacionándolo con la evolución humana (¿la muerte es una condición universal biológica del hombre; tiene que haber miedo a la muerte...?)
2. El proceso de morir, las dificultades por definir una enfermedad terminal, las dificultades que encuentran los profesionales en la atención y en la relación con los enfermos terminales, el problema de la comunicación y de la propia aceptación del proceso de morir, los avances en el uso de una farmacología cada vez más específica, etc.

El presente estudio se sitúa en la segunda línea, concretamente se circunscribe en el tema de la comunicación de los profesionales de la unidad de cuidados paliativos y asume las aportaciones de autores precedentes cuando señalan que las habilidades de comunicación se pueden enseñar y mejorar, así como mantener con el transcurso del tiempo. Es por ello que no sorprende ver el aumento de la demanda de entrenamiento en habilidades de comunicación para los profesionales de la salud con los pacientes cuyo objetivo no es otro más que ayudar a prevenir situaciones desapacibles y contribuir al aumento de la calidad en la relación profesional-paciente.^{29,32, 34, 38}

Acompañamos la opinión de Clariés Costa³⁸ cuando argumenta que los conocimientos técnicos, las habilidades clínicas, las costosas inversiones en tecnología, los procesos asistenciales y la gestión del sistema sanitario de poco sirven si no se contemplan los factores individuales del acto asistencial en el contexto de los cuidados paliativos como son, principalmente: la comunicación interpersonal, el soporte emocional, el acompañamiento profesional o el manejo de situaciones difíciles.

En el proceso de morir, la Dra. Elizabeth Kübler-Ross expone un modelo en su obra *On death and dying* (1969) y señala que "Aquel que tiene el valor de estar junto a un moribundo y escuchar sus silencios, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte y este será su regalo de vida personal"²⁵.

Se pone de manifiesto que los profesionales sanitarios por la experiencia de sufrimiento, por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia que les causa el tema en sí, establecen barreras en la comunicación y se distancian de sus pacientes moribundos y sus familias; desconociendo que el verdadero fantasma de los moribundos por encima del dolor y de la propia muerte es la soledad¹⁹.

Los derechos a la libertad de expresión y la autonomía del paciente han crecido enormemente en nuestro país, por lo que es una necesidad incorporar habilidades de comunicación y de competencia emocional en estos tiempos en que vivimos, y porque es uno de los puntos imprescindibles para llevar a cabo un abordaje integral del paciente paliativo, con calidad, eficacia y eficiencia³⁹.

El planteamiento de este trabajo es el resultado de la confluencia de tres posiciones fundamentales:

- El convencimiento de que no será posible trabajar con la muerte y el proceso de morir sin un cambio en la mentalidad tradicional de los profesionales, dentro del contexto social-cultural en el que se posiciona.
- La cantidad de artículos y trabajos publicados sobre diferentes aspectos y problemáticas en torno a la muerte, los profesionales o estudiantes, el enfermo, la familia, el entorno social y asistencial, etc. y a pesar de ello lo poco claro que se tiene, la *escasez de palabras* de los principales protagonistas en la asistencia y en el proceso de morir.
- Querer conocer el punto de vista de los propios sujetos implicados, ofreciéndoles una formación que les haga ser críticos en su trabajo y les ayude a mejorar su actividad profesional. Desde una perspectiva cuantitativa se analizan estas opiniones, creencias y experiencias que aportan los participantes, además de los

efectos percibidos por los mismos de un programa de formación en habilidades de comunicación, en el área de cuidados paliativos.

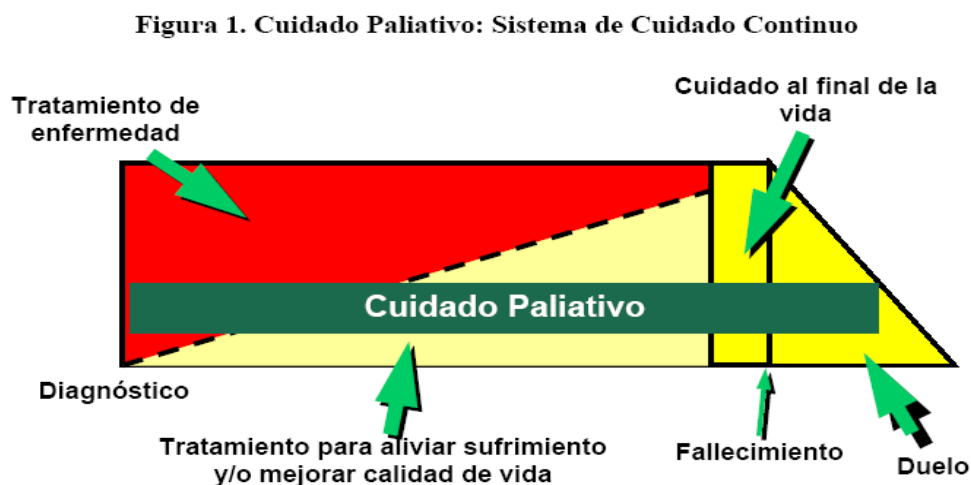
Nuestro interés principal se articula en contribuir a mejorar la competencia profesional, centrándonos en la formación para facilitar destrezas y mejorar las habilidades y las capacidades de los profesionales, médicos, enfermeros y auxiliares de enfermería, que atienden y afrontan el proceso de fin de vida de los enfermos terminales.

2. Marco teórico y conceptual

2.1 Concepto de Cuidados Paliativos

La Organización Mundial de la Salud define el cuidado paliativo como “el enfoque busca mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias al afrontar los problemas asociados con una enfermedad amenazante para la vida, gracias a la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento impecables del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”⁴⁰.

El cuidado paliativo es un sistema continuo de cuidado que empieza desde el momento en que el paciente es diagnosticado con una enfermedad debilitante crónica o amenazante para la vida y continua a lo largo del proceso de la enfermedad hasta que el paciente se recupera o muere. En caso de ocurrir la muerte del paciente, el cuidado paliativo incluye el soporte a la familia durante el periodo de duelo⁴¹. (La figura 1)



La OMS expone los objetivos fundamentales de los Cuidados Paliativos: ⁴²

1. Alivio del dolor y otros síntomas.
2. No alargar ni acortar la vida.
3. Dar apoyo psicológico, social y espiritual.
4. Reafirmar la importancia de la vida.
5. Considerar la muerte como algo normal.
6. Proporcionar sistemas de apoyo para que la vida sea lo más activa posible.
7. Dar apoyo a la familia durante la enfermedad y el duelo.

Estos objetivos intentan proporcionar al paciente y a la familia un apoyo total e integral. Recordamos que se sustentan en tres pilares fundamentales que son: comunicación eficaz, control de los síntomas y apoyo a la familia. ^{43, 44}

“Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir”, y no sustituyen a la eutanasia. Sino que hacen por dar a conocer los conocimientos que integran al paciente en su fase terminal de enfermedad (cuidados sanitarios, psicológicos, emocionales y espirituales) tanto en el entorno hospitalario como en el domicilio y junto a la familia y amigos del paciente. ⁴³

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos considera los Cuidados Paliativos como un elemento cualitativo esencial, con un lugar propio dentro del sistema sanitario ⁶⁴. Su objetivo es facilitar una atención integral, que responda de manera efectiva a las múltiples necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales que presentan las personas en situación terminal y sus familias, procurando una mayor dignidad y calidad de vida en el último periodo vital.

2.2 Características de un paciente en la unidad de Cuidados Paliativos

Los puntos fundamentales que definirán la enfermedad terminal atendiendo a las recomendaciones de la SECPAL, son: ⁴³

1. Presencia de una enfermedad terminal 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. 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 seis meses.

Según el Plan andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012⁷⁷: “Existen dificultades para calcular de forma precisa la población susceptible de recibir cuidados paliativos”.

Se estima que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), 50 millones de personas mueren al año por diversas enfermedades fatales, destacamos con el virus del SIDA (en 2004: 3,1 millones murieron y 39,4 millones portadores del virus); con cáncer (6 millones mueren cada año, incidencia de 10 millones/año), se estima que en 2020 haya 15 millones de casos nuevos de cáncer/año.⁴⁴

McNamara y colaboradores han propuesto un método para estimar dicha población a partir de los datos de los registros de mortalidad. El método consiste en realizar una estimación de población mínima susceptible de recibir cuidados paliativos contabilizando las defunciones por diez causas seleccionadas”. (Tabla 1).

En 1981, el Consejo de Europa publicó un estudio “Sobre los problemas de la muerte y los moribundos”⁴⁶, en el que se constituyeron las necesidades fundamentales que caracterizan al enfermo terminal:

Necesidades psicológicas:

- seguridad en la competencia del personal sanitario que le cuida y que al mismo tiempo tiene obligación de prestarle la información suficiente sobre su estado, a él y a sus familiares;
- pertenencia a su ambiente: necesidad de no sentirse desligado de su entorno familiar, de sentirse querido y querer a los demás;
- necesidad de estima por parte de los demás y necesidad de realización propia, en el proceso único e irrepetible, que significa la muerte.

Necesidades físicas:

- necesidad de un hábitat confortable;

- necesidad de mitigar el dolor.

Necesidades religiosas:

- el enfermo, de acuerdo a sus creencias, necesita el apoyo espiritual que demande para vivir el momento de la propia muerte.

Tabla 1. Enfermedades y Códigos CIE 10. Escenario mínimo.⁴⁵

Escenario mínimo: defunciones por las siguientes causas		Código CIE 10
Oncológicos	Cáncer	C00-D48
No oncológicos	Insuficiencia cardiaca	I50.0, I50.1, I50.9, I11.1, I13.0, I13.2
	Insuficiencia renal	N18.0, N18.8, N18.9, N10.2, N11.2, N13.2, N12.0, N13.1, N13.2
	Insuficiencia hepática	K70.4, K71.1, K72.1, K72.9
	EPOC	J40-J44
	ELA y enfermedades de las motoneuronas	G12.2
	Parkinson, Huntington, Alzheimer	G20, G10, G30
	SIDA	B20-B24

Las razones del miedo a la muerte, sea normal o patológico, se pueden agrupar en dos apartados ⁴⁷:

- Miedo a morir: a algunas personas lo que más les angustia no es la muerte sino el proceso de morir: miedo a dejar una tarea inacabada, al dolor físico o a la agonía psicológica con esa “soledad intrínseca” que la vivencia de morir implica.
- Miedo al después de la muerte: se concretiza por un temor a la corrupción corporal (miedo a ser enterrado vivo), incertidumbre del más allá, o por la angustia con respecto a los supervivientes (repartirán bien el patrimonio, o quién cuidará de ellos una vez que se produzca la muerte, etc.).

Cuando al paciente se le diagnostica o imagina una enfermedad terminal transcurre por diversas fases psicológicas hasta llegar a la aceptación de su propia muerte. Dichas fases no siguen una cronología temporal definida, sino que depende de causas dispares como la personalidad del enfermo, la vivencia del entorno, el tipo de enfermedad que padezca, etc. Kübler-Ross explicó las actitudes que se podían encontrar en función de las fases del proceso de morir en las que se encuentre el paciente ⁴⁸. (Tabla 2)

Tabla 2. Actitudes del enfermo con enfermedad terminal (Kübler-Ross)

FASE	ACTITUD DEL ENFERMO
Confusional	<ul style="list-style-type: none"> • Desconocimiento del diagnóstico. • Esperanza y temor.
Negación	<ul style="list-style-type: none"> • Negación implícita. • Negación explícita.
Paranoide	<ul style="list-style-type: none"> • Irritabilidad. • Agresividad exterior.
Depresiva	<ul style="list-style-type: none"> • Culpa y necesidad de purificación. • Depresión preparatoria.
Aceptación	<ul style="list-style-type: none"> • Desasimiento y egocentrismo.

2.3 La relación entre los sanitarios y los pacientes

Cuando se habla de atender al paciente moribundo podemos diferenciar tres tipos: modelo doméstico (domicilio), modelo mixto (Hospital medio) y Hospital muy tecnificado ⁴⁹.

En el domicilio el enfermo paliativo es el protagonista principal del núcleo familiar, se preocupan por las relaciones interpersonales cubriendo, así, fácilmente sus necesidades psicológicas y religiosas, y la técnica se considera necesaria pero no fundamental.

En la sociedad occidental actual, se ha producido un desplazamiento llamativo de los pacientes moribundos y de la muerte desde los hogares a los hospitales ⁵⁰. El 75% de las muertes se dan en los hospitales⁵.

En el contexto hospitalario se olvida la parte afectiva, considerando lo más importante el diagnóstico y el tratamiento médico. El paciente queda reducido a una “cosa” y la atención asistencial que recibe queda reducida a pura rutina, incluso, a veces, se le evita y se le abandona en su proceso de morir. ⁵¹

En este modelo de hospital supertecnificado, los profesionales de la salud se sienten frustrados, impotentes, con sentimientos de culpa pues todos los esfuerzos asistenciales van dirigidos al derecho que tiene todo ser humano a vivir, se lucha contra la muerte, ya que se considera un fracaso de la tecnología médica y no como un acontecimiento determinado e inamovible dentro del ciclo de la vida de todo ser humano. ⁵¹

En todo momento se niega la muerte como una realidad⁵².

Con el objetivo de sostener la vida por encima de todo, se administra una tecnología que cubre todas las necesidades físicas del enfermo (dolor), prescindiendo de las necesidades psicológicas inherentes en toda persona. Así, el paciente muere rodeado de personas ajenas a él que realizan procedimientos que no entiende, aislado de sus seres queridos, convirtiendo el morir en un acto deshumanizado y sin apoyo emocional. La actitud del profesional de la salud frente al proceso de muerte del enfermo terminal es paradójica y difícil, se confía que sea responsable y seguro, y, al mismo tiempo, que emane ternura y sentimiento de proximidad⁵³.

Los cuidados paliativos son programas de cuidados activos destinados a mantener y mejorar las condiciones de vida de los pacientes cuyas enfermedades no responden por más tiempo al tratamiento curativo. Intentan controlar el dolor físico y psíquico⁵⁴.

Las recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) establecen que las bases de la terapéutica en pacientes terminales serán⁵⁵:

1. *Atención integral*, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Forzosamente se trata de una atención individualizada y continuada.
2. *El enfermo y la familia son la unidad a tratar*. La familia es el núcleo fundamental del apoyo al enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación.
3. *La promoción de la autonomía y la dignidad* al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio sólo será posible si se elaboran “con” el enfermo los objetivos terapéuticos.
4. *Concepción terapéutica activo*, incorporando una actitud rehabilitadora y activa que nos lleve a superar el 'no hay nada más que hacer'. Nada más lejos de la realidad y que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación.
5. *Importancia del "ambiente"*.

Es necesario el respeto a la dignidad del paciente, considerando la situación de vulnerabilidad tanto física como psíquica en la que se encuentra. Intentando ayudar al enfermo a buscar la mejor la calidad de vida de los pacientes con un equipo interdisciplinar con formación específica y apoyo adicional que controle los síntomas (dolor, disnea, anorexia, etc.) y promocióne un medio de comunicación y expresión del paciente y familia, en una relación franca y honesta^{54,56}.

Como afirma M. Vidal en 1989 el derecho a morir con dignidad no es tanto un derecho, cuanto una exigencia ética, que se refiere más bien a las circunstancias y a la manera de morir⁵³. Dignidad significa merecer respeto, no ser tratado con lástima ni vergüenza. Ayudar al paciente a morir con dignidad es un reto de la Ética médica. La ética médica es la ciencia que tiene como objeto de estudio la moral. Depende de la realidad de la actividad que realiza la persona, la cultura, el sistema social, etc.⁵⁶

2.3.1 La comunicación en el ámbito hospitalario

“Ayudar a morir humanamente significa tener la capacidad para acompañar al enfermo, para compartir y asumir sus angustias y miedos, para ir discerniendo qué es lo que el enfermo desea conocer, cuándo hay que acentuar o recortar sus esperanzas, en que momento es mejor dejar al paciente sin respuestas, sin falsos ánimos, ya que ha llegado a descubrir la verdad sobre su vida y su muerte” Gafo, 1984⁴.

Las necesidades del paciente terminal no sólo se cubren de forma técnica, como hemos dicho anteriormente, sino que también necesita conocer y vivir su enfermedad, a su manera, es decir, cada persona asimilará el proceso de morir dependiendo de su cultura, educación, personalidad, valores y creencias⁵⁷.

Una relación distante con el enfermo hace que se desconozcan las necesidades de cuidado que requiere, porque no es igual en todos los pacientes y estos necesitan que se respete. Los pacientes y sus familiares piden una medicina «más humanizada» en la que el profesional establezca una relación basada en la sensibilidad, la escucha activa, la comprensión y la solidaridad, lo que proporciona una visión completa de las necesidades del paciente y la familia. Una buena comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes es esencial para proporcionar una atención de alta calidad.⁵⁸

Cuesta creer que aún, en nuestra cultura profesional, muchos profesionales de la salud consideren imprudente hacer partícipe al paciente terminal de la información sobre su enfermedad (diagnóstico, pronóstico, etc.) porque no lo consideren capaz de entender los procedimientos que se le realicen, o bien porque creen innecesario para la curación de la enfermedad. Esto hace que la confianza del paciente sobre el profesional sanitario se pierda. La familia, en nuestra cultura, es un elemento muy importante en el proceso de morir del paciente y que acostumbra reclamar el consentimiento informado que pueda negárselo al propio enfermo, y lo más fácil y frecuente, para el profesional sanitario, es mantener ese papel, pero se le negará su derecho a conocer su salud, su pronóstico, su vulnerabilidad, etc. mientras que los demás sí lo saben. Es una situación muy habitual, sobre todo en nuestra cultura española⁵⁹. Esta situación es la que denominamos

conspiración del silencio, definida como el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de que desconozca su diagnóstico o pronóstico, dificultando la adaptación a la enfermedad del propio paciente. Mientras que, por otro lado, podemos ver otra situación en las que un médico o cualquier otro profesional de la salud que ante un pronóstico fatal se empeña en informar de todo, independientemente de lo que desee el paciente, y que además luego se aleje de esa realidad tan dolorosa, abandonándolo, también somete al enfermo a un sufrimiento indebido⁶⁰.

El manejo de esta situación requiere proporcionar una información adecuada al cuidador principal y a la familia y una buena comunicación con ellos, intentando establecer acuerdos garantizándole que no va a ser abandonado, y en un contexto en el que pueda expresar sus preocupaciones y sus miedos, facilita una comunicación adecuada y el apoyo emocional que necesita⁶¹.

La comunicación con estos pacientes debe centrarse en ⁶¹:

1. Realizar entrevistas claras, cortas, correctas, centradas en el paciente, tratando de no engañarlo, aunque en ocasiones es innecesario decirle toda la verdad, pero lo que se diga debe corresponderse con ella.
2. Inspirarle confianza, cercanía, evitar distanciamientos o evasiones dañinas que aumenten los sufrimientos, no invadir su espacio físico, actuar con cautela y respeto.
3. La muerte no debe centrarse como único tema de conversación.
4. Considerar lenguaje verbal y no verbal.
5. Saber escuchar, no inducir respuestas, respetar el silencio útil.
6. No perder el orden del relato, estimular a continuar tema.
7. Interpretar cuando sea necesario, asistir a asuntos concretos.
8. Estimular al control de la toma de decisiones.
9. No reprimirle reacciones emocionales de ira y de cólera, permitirle expresar culpabilidad, comprender su depresión dejarlo solo cuando lo desee.
10. Prestar atención a su dolor, quejas y sufrimientos, no negarlos.

11. Darle apoyo emocional auténtico, compartir con naturalidad sentimientos de familia.
12. Brindarles esperanzas sin evadir su realidad de enfermo terminal.
13. Hablar al lado del paciente con voz normal sin susurros.

2.3.2 La relación de ayuda

Una vez expuesta la necesidad de integrar la comunicación eficaz y el respeto a su dignidad, como valor de la ética profesional, consideramos oportuno ahondar en el término relación de ayuda que establece el profesional sanitario, y más concretamente el de enfermería, con la persona sana o enferma. Autoras como Hildegard Peplau en 1962 definió el concepto de *interacción terapéutica* como una herramienta para contribuir a la recuperación del paciente. Posteriormente, Carl Rogers en 1966 define la *relación de ayuda* como la que intenta mejorar la vida de otra persona³¹.

Todos estamos necesitados de ayuda, y los profesionales del cuidado tenemos que atender esa necesidad que varía de un paciente a otro. No hay una relación igual a otra.

Desgraciadamente, nos encontramos ante profesionales que atienden más a poseer las habilidades necesarias para dominar el aparataje biomédico como único recurso que cubre los aspectos físicos del paciente, que contribuir a proporcionar una buena relación profesional-paciente⁶².

En ocasiones, el medio laboral en el que se mueven estos profesionales (falta de cooperación de los compañeros, falta de formación, etc.) hacen que no se de la importancia que realmente tiene la relación de ayuda, incluso se dificulta poder relacionarse con el paciente por la falta de tiempo, los horarios, los espacios físicos, etc.³¹

Dar un cuidado holístico o global, no sólo es observar la parte biológica del paciente, sino que además implica la comunicación y la relación de ayuda. La relación de ayuda consiste en comunicarse en dos lenguajes: el del hablar y el de escuchar, es darle protagonismo a las personas y alejarnos del paternalismo médico²⁴. Así, mediante un proceso continuo de evaluación y comunicación, el profesional de la salud tratará de entender el problema que la persona presenta y poder dar los mejores cuidados para una mejor calidad de vida³¹.

3. Revisión actual del estado de conocimiento

Para ello, se realiza una búsqueda en torno a los cuidados paliativos y la comunicación, a través de las bases de datos específicas de Ciencias de la Salud.

3.1 Necesidad de las habilidades de comunicación en los Cuidados Paliativos

Hoy en día, algunos estudios^{32,33,34} afirman que la mayoría de las personas reconoce que la única forma de establecer, mantener y mejorar los contactos humanos es mediante la comunicación interpersonal. Hablar sobre nuestras preocupaciones, o lo que nos pasa, es tan natural y necesario en el ser humano como la respiración. Y ese hecho de alguna forma muestra cómo somos, lo que permite a los profesionales tener un contexto para poder comprender y evaluar la percepción del paciente, pues éste busca ante todo ayudar al paciente, en la medida de lo posible, a resolver con él sus problemas³¹.

Así pues, la comunicación no es la simple transferencia de mensajes de un interlocutor a otro, puesto que pueden estar influidos por diversas variables. Podríamos definir la comunicación como un proceso continuo y dinámico entre dos personas, formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción. La esencia de una comunicación eficaz es la respuesta comprensiva a toda una serie de variables³¹.

En el contexto de los Cuidados Paliativos, la comunicación interpersonal, el soporte emocional y el acompañamiento profesional en las distintas fases del enfermar y morir, o el manejo de situaciones difíciles en la intervención de los profesionales de la salud son algunos de los puntos imprescindibles para llevar a cabo un abordaje integral del paciente paliativo, con calidad, eficacia y eficiencia^{34,63}.

Las quejas presentadas por los pacientes a menudo no se centran en la falta de competencia clínica en sí, no considerándola menos importante, pero llama la atención que sea la percepción de la falta de comunicación o de una incapacidad por parte del profesional sanitario para transmitir de forma adecuada una sensación de cuidado, y es que investigaciones realizadas indican que, para los pacientes, "la voluntad de escuchar y explicar" es uno de los atributos esenciales que debe poseer un profesional de la salud⁶⁴.

Así, la comunicación eficaz influye en la tasa de recuperación del paciente, el control eficaz del dolor, el cumplimiento de los regímenes de tratamiento y la funcionalidad psicológica. Por el contrario, la comunicación ineficaz se ha vinculado a efectos adversos en el cumplimiento del paciente con los regímenes de tratamiento recomendados y a un aumento del estrés, insatisfacción con el trabajo y desgaste emocional por parte de los profesionales de la asistencia sanitaria. Además, la mala comunicación puede producir en los pacientes ansiedad, incertidumbre y disconformidad general con la atención recibida³¹.

Por tanto, se podría definir la comunicación eficaz^{34, 65} como aquel valor indiscutible en la intervención profesional y en la consecución de la mejor calidad de vida posible del paciente y la familia de la forma más adecuada y atendiendo a las necesidades específicas de cada persona, pero si no se realiza así, ésta puede llevar a consecuencias enormemente beneficiosas a maleficas o iatrogénicas. Ser consciente de la responsabilidad que ello conlleva nos puede ayudar a realizar el esfuerzo necesario para el desarrollo de las habilidades de comunicación⁶⁶.

La necesidad de incorporar habilidades de comunicación y competencia emocional en estos tiempos en que vivimos, en los que el derecho a la libertad de expresión y a la autonomía han crecido enormemente en nuestro país, se justifica, principalmente, por dos factores:

- a) El paciente quiere una mayor implicación en las tomas de decisiones que tienen que ver con su proceso de salud/ enfermedad⁶⁶.
- b) Se requieren nuevas formas de relación con el paciente, ganarse su confianza, adaptándose a las necesidades y códigos del paciente; de tal modo que es importante ser capaces de pasar de una relación de corte paternalista, vertical, a otra de tipo deliberativo en el que se pueda dar una comunicación clara, abierta y honesta^{66,31}.

La intuición que lleva al bien hacer y la experiencia no son suficientes para que los profesionales de la salud adquieran una adecuada habilidad comunicativa. Varios estudios afirman que las habilidades de comunicación se pueden enseñar y mejorar, así como mantener con el transcurso del tiempo³⁸.

Un ejemplo de ello se dio en el año 2003, en la Facultad de medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, donde un equipo de psicólogos realizó un estudio sobre las

necesidades de formación en comunicación entre 300 estudiantes en el que se pudo extraer que más del 90% del alumnado veía muy necesaria la formación en habilidades de comunicación. A partir de este estudio, se derivaron dos más. Uno de ellos fue una propuesta de formación en *counselling** en el Hospital La Paz de Madrid con alumnos que rotaban por el servicio de hematología, cuyos resultados más relevantes fueron que el 97% de aquellos estudiantes que participaron pidieron que este tipo de formación se realizara como una asignatura troncal en su currícula de formación. Actualmente, se ha incorporado esta formación como asignatura de libre configuración de 30 créditos, que dirige Javier Barbero en la Universidad Ramón Llull de Barcelona³⁸.

En la Facultad de Medicina de la Universidad de Valencia, Pilar Barreto dirige una asignatura opcional de counselling desde el 2006, con gran aceptación por parte de los estudiantes. También se realizó el mismo proyecto de formación adaptado a los Cuidados Paliativos en 2004 en *antäe (Instituto de psicología aplicada y counselling)*, para la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en el que participaron 90 profesionales en activo. Con los resultados se destaca que los profesionales se sienten más seguros y con confianza para disminuir algunas dificultades que conlleva la atención a pacientes en la fase avanzada y terminal ³⁸.

* El counselling es el conjunto de técnicas que desarrolla procesos de comunicación efectiva, mejorando la toma de decisiones y la gestión emocional³²

3.2 Dificultades para la formación en habilidades de comunicación

A lo largo de la revisión bibliográfica se hace hincapié que la formación es un método óptimo para la adquisición de conocimientos, el desarrollo de habilidades y la aprehensión de actitudes y conductas (verbales, no verbales y paralingüísticas) que tienen repercusiones positivas o negativas en el proceso de comunicación, utilizándose técnicas de aprendizaje como la representación de roles y la participación de pacientes simulados (personas con experiencia previa o actores profesionales que han adquirido conocimientos en el tema de salud en cuestión)⁶⁷. Sin embargo, las carencias en habilidades de comunicación y gestión emocional en las profesiones sanitarias son una realidad constatada⁶⁷⁻⁷⁰.

Atendiendo a la citada bibliografía, los profesionales de la salud encuentran una serie de dificultades de manera constante en su quehacer diario. Los obstáculos más habituales^{15, 67}:

- No hay relación en la forma de aprendizaje o entrenamiento con el contexto en el que desempeñan su labor los profesionales de la salud.
- La dificultad en la flexibilidad de horarios para realizar los cursos o talleres de formación en comunicación, o se considera que el contexto laboral está alejado del lenguaje y los planteamientos que se propugnan en dichos entrenamientos.
- Escaso reconocimiento institucional y escasa oferta formativa.
- El miedo a sobreimplicarse, pues se abordan aspectos personales como sentimientos, emociones... a tener que hablar de la muerte con o sin el paciente terminal.

Este último punto lo destacaba ya la psiquiatra Kübler-Ross donde puso de manifiesto que los profesionales sanitarios por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia que les causa el tema en sí, establecen barreras en la comunicación y se distancian de sus pacientes moribundos y sus familias; desconociendo que el verdadero fantasma de los moribundos por encima del dolor y de la propia muerte es la soledad⁷¹.

A pesar de la realidad, no se ha encontrado ningún estudio actual con líneas estratégicas convincentes^{72,73} centrado en aplicar conocimientos en comunicación con pacientes

paliativos para el entrenamiento de estos profesionales, dándoles una de las competencias* necesarias para el desempeño correcto de su actividad profesional y que evitaría, en gran medida, los problemas de comunicación, de relación y de ansiedad que el contacto con estos pacientes provoca y que da lugar a un gran número de abandonos profesionales o a un grado de insatisfacción elevado entre los que deciden seguir o no pueden permitir este abandono, dando lugar a una deshumanización de los cuidados ⁷⁴.

Por ello, con el presente estudio se pretende a partir del conocimiento informado, identificar aspectos poco estudiados que pueden intervenir en el proceso de la comunicación entre el profesional y el paciente en estado terminal de su enfermedad y, someter a prueba un entrenamiento sencillo en habilidades de comunicación mediante la identificación del grado de estrés percibido por el personal sanitario en el manejo de las personas en situación de enfermedad terminal.

** La definición de competencias se concibe, de este modo, como un proceso continuo de respuesta a nuevas realidades sociales (multiculturalidad, envejecimiento, diversidad de modelos de relación, desarrollo de nuevas tecnologías, etc.), y al afianzamiento de nuevos derechos individuales (información, participación, confidencialidad, etc.) ⁶⁴*

4. Planteamiento del estudio

Tras la revisión bibliográfica sobre la necesidad de incorporar habilidades de comunicación o una mejora de las mismas a los profesionales para un cuidado de calidad a pacientes al final de la vida, en este estudio se propone la siguiente hipótesis y se plantean los siguientes objetivos.

Hipótesis: La mejora de las habilidades de comunicación y el control del estado emocional, informado en los cuestionarios por los profesionales, está relacionada con el entrenamiento en habilidades de comunicación en la relación con el paciente terminal.

Objetivo general: Someter a prueba un programa de formación en habilidades de comunicación a profesionales de la salud mediante informes de comunicación en orientación paliativa y valoración del estado emocional, en la relación con los enfermos.

Objetivos específicos

- 1- Explorar las habilidades de comunicación de los profesionales con el enfermo terminal.
- 2- Identificar las necesidades de formación en habilidades de comunicación con el enfermo en situación paliativa y aquellos obstáculos que dificultan la relación.
- 3- Obtener datos sobre el impacto del programa en los profesionales.
- 4- Identificar los cambios en habilidades de comunicación paliativa y en el estado ansiedad.

Dichos objetivos de investigación, se derivan de la revisión del estado de conocimientos, resultan novedosos y relevantes porque vienen a explorar aspectos del fenómeno “habilidades de comunicación en profesionales de la salud” no suficientemente conocidos, y porque pretenden someter a prueba un método de intervención en la adquisición de habilidades de comunicación sencillo y fácilmente aplicable a la profesión de enfermería en su labor específica de los Cuidados Paliativos. La investigación que sustenta este TFM se ha diseñado sobre la base de un estudio con una metodología cuantitativa que pretende dar respuesta a los subobjetivos enunciados.

5. Metodología

5.1 Participantes y contexto de aplicación

La muestra de participantes estuvo constituida por un grupo de profesionales sanitarios de la unidad de Cuidados Paliativos. La selección del grupo de participantes fue intencionada. Todos cumplieron los criterios de inclusión: a) haber trabajado en la unidad de cuidados paliativos del hospital San Rafael de Granada al menos durante dos meses y seguir trabajando en el periodo de tiempo que se realizó el estudio, b) ser profesional sanitario y c) querer participar en el estudio. El modo de acceso a los participantes fue a través de informantes clave (supervisor de la Unidad Clínica de Cuidados paliativos).

La sala utilizada para los cuestionarios y test fue una sala de descanso de los familiares que no suele frecuentarse cuando se realizaban los mismos, y el entrenamiento tuvo lugar en la sala de enfermería donde suelen tener lugar las reuniones clínicas del equipo de la unidad de cuidados paliativos. La mayoría de los cuestionarios tuvieron lugar en el cambio de turno de la mañana y la tarde (15.00 h).

5.2 Diseño

Se trata de un estudio cuantitativo de tipo cuasi-experimental. Este diseño se fundamenta en la manipulación de una variable, en ausencia de las dos propiedades que caracterizan a los diseños experimentales como son muestras aleatorias y grupo control. Se asume la debilidad del método cuasi-experimental en cuanto a formular inferencias causales, a favor de estar utilizando un método práctico en el mundo real de la profesión (como lo es el aprendizaje-enseñanza a lo largo de la vida profesional) donde resulta difícil en la mayoría de las veces, hacer una intervención novedosa a tan sólo la mitad del grupo de participantes para mantener el otro grupo como grupo control y además que estos sean elegidos al azar.

Todos los sujetos llevaron a cabo el mismo procedimiento y el mismo tipo de medidas. Como variable independiente se utilizó el paquete de intervención descrito en el

apartado de procedimiento, y como variables dependientes se emplearon tanto los informes (oral y escrito) de los sujetos sobre sus propias habilidades de comunicación, como las respuestas emocionales emitidas en los test psicológicos.

La temporalización fue la siguiente:

- *Semana 1 a 2*: mediciones pre-entrenamiento.
- *Semana 3 a 7*: entrenamiento en habilidades de comunicación.
- *Semana 8 a 9*: mediciones post-entrenamiento.

El empleo de dos momentos (pre-post) tuvo como objetivo analizar la existencia de diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones obtenidas por los sujetos en ambas situaciones temporales y, de este modo, estimar el impacto conseguido por el entrenamiento. Asimismo, cada profesional ejerció como su propio control.

5.3 Material

Para la exploración de las habilidades de comunicación de los profesionales, en su relación con enfermos paliativos, se elaboró un cuestionario de preguntas abiertas y otras, en las que se cuantificaron las variables relacionadas con las habilidades de comunicación y autoeficacia percibida mediante escalas tipo Likert (de 0 a 5). El cuestionario constaba, por tanto, de las siguientes secciones: 1) Características demográficas y datos personales; 2) Habilidades de comunicación integrada por una parte de datos cualitativos, para explorar el tema de estudio, con las preguntas: ¿Cómo ha sido su comunicación con los pacientes paliativos?; ¿Qué aspectos cree que se deben mejorar por parte de los profesionales a la hora de comunicarse con los pacientes en estado terminal? ¿Considera que la comunicación con su interlocutor es cercana, que muestra confianza, seguridad, así como profesionalidad?; ¿Piensa que percibe lo que le dicen los pacientes y se equipara a lo que quieren decirle, es decir, entiende lo que quieren saber, y sabe responder desde el punto de vista de sus necesidades?

Y por otra parte donde se exponían 5 casos prácticos a los que respondían a 6 preguntas según una escala tipo Likert. En concreto, las situaciones representaban una conspiración del silencio, y situaciones de aceptación, depresión e ira por parte de pacientes o familiares. Tras cada caso clínico, los participantes debían contestar -utilizando una escala tipo Likert- a seis cuestiones referente a: 1) Seguridad de planificación del momento de comunicación; 2) Seguridad en el éxito tras la conversación con el paciente; 3) Grado de auto-conocimiento percibido para lograr una adecuada comunicación; 4) Expectativa de perjuicio al paciente; 5) Expectativa de beneficio al paciente y 6) Grado de ansiedad percibido durante la comunicación. La Escala tipo Likert cuantificaba estas variables desde 1 (totalmente desacuerdo/muy bajo) hasta 5 (totalmente de acuerdo/muy alto). (Ver Anexo 1)

Asimismo, se administraron 3 test psicológicos para valorar si existía alguna relación entre los estados de ansiedad (Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo; Spielberg, Goursch & Lushene, 1982), depresión (Inventario de Depresión de Beck; Beck y colaboradores, 1961) e irritabilidad (Inventario de Ira Estado-Rasgo, Miguel Tobal y colaboradores., 2001) de los profesionales y sus habilidades de comunicación con pacientes paliativos (ver Anexo I).

5.4 Procedimiento

Siguiendo las exigencias de la metodología de investigación, se pidió la autorización al Comité de ética del Hospital San Rafael. Tras ser aceptada, comenzamos con la entrega y explicación de las condiciones del estudio a todos los profesionales de la planta mediante un documento de información específica (Anexo I). Después, todos los profesionales que desearon participar tuvieron que firmar un documento de consentimiento informado que daba constancia del uso de los resultados obtenidos en las mediciones (Anexo II).

Posteriormente, se implementaron los cuestionarios a modo de entrevista de forma individual y en una sala de la planta tranquila y sin riesgo de interrupciones ajenas. En un intento de profundizar en la exploración del objeto de estudio, las preguntas abiertas, no fueron implementadas directamente por el entrevistado sino que, fueron grabadas (Olympus VN-3500PC), tras obtener el permiso de cada participante, en dos

encuentros, el previo y el posterior al entrenamiento. Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 30 minutos y se realizaron en una sala. Con una distancia social próxima y una retroalimentación adecuada, en el momento de la realización de los cuestionarios, entre el entrevistado y el entrevistador fueron imprescindibles para generar tranquilidad y poder concretar algunas de las respuestas dadas por los profesionales. Se realizaron durante las dos semanas previas y posteriores al entrenamiento, y se completaron con un formulario sobre incidencias en el desarrollo de las mismas, que el investigador cumplimentaba si se daba alguna circunstancia que pudiera ser determinante en la interpretación de algunas respuestas. Además, se le recordaba que si en algún momento deseaban abandonar o interrumpir la entrevista podían hacerlo.

Durante la recogida de datos con el cuestionario-entrevista no se interrumpía a los sujetos, salvo que el tema derivara en cuestiones nimias o irrelevantes para el objetivo planteado. Se hacía especial hincapié en cómo vivieron, percibieron y sintieron su comunicación con los pacientes antes y después del entrenamiento.

A cada sujeto se le entregó una copia de la entrevista una vez transcrita por el investigador, para que pudiera añadir, quitar o rectificar aquello que considerase oportuno.

Después se presentaban 5 casos prácticos donde se planteaban diversas situaciones de comunicación con pacientes paliativos.

Al igual que consideró Flick en 2004, se trató cada participante como un caso:

- El caso se representa a sí mismo. Entender el caso individual como un universal individualizado.
- El caso representa un contexto institucional específico en el que el individuo actúa.
- El caso representa una profesionalización específica que ha alcanzado y que se representa en sus conceptos y maneras de actuar.
- El caso representa una subjetividad desarrollada como resultado de adquirir cierto caudal de conocimiento y de desarrollar maneras específicas de actuar y percibir.
- El caso representa un contexto de actividad interactivamente hecho y factible.

Asimismo, se administraron tres test psicológicos (STAI, BDI y STAXI) antes y después del entrenamiento. Nuestro objeto fue el de estudiar la relación entre estas variables psicológicas y las habilidades de comunicación de los participantes. En concreto, mediante el Inventario de Ansiedad Estado-Rasgo (STAI) se obtuvo una medida de Ansiedad-Estado y otra de Ansiedad-Rasgo para cada participante. Asimismo, el Inventario de Depresión de Beck (BDI) se obtuvo una medida del estado de ánimo. Y por último, con el Inventario de Expresión de la Ira Estado-Rasgo (STAXI-2) obtuvimos una medida de Ira-Estado y otra de Ira-Rasgo.

Los datos del cuestionario y los test fueron analizados estadísticamente con el programa Statistica8. Los testimonios grabados de las preguntas abiertas del cuestionario fueron transcritos y sometidos a un análisis de categorización del contenido.

5.4.1 Programa de entrenamiento

Como se ha comentado previamente, la evaluación se realizó mediante un cuestionario-entrevista y test psicológicos a los profesionales sanitarios, con preguntas abiertas y cerradas sobre sus propias habilidades de comunicación con pacientes paliativos, que nos permitía explorar los aspectos que influyen en los profesionales a la hora de comunicar, así como conocer las respuesta a la intervención del entrenamiento en habilidades de comunicación en cuidados paliativos. Para examinar los resultados se optó por analizar las opiniones de los profesionales acerca de sus propias capacidades de comunicación con los pacientes en estado terminal, así como las emociones que experimentaban en esos momentos.

La temporalización fue la siguiente:

- Semana 1 a 2: mediciones pre-entrenamiento.
- Semana 3 a 7: entrenamiento en habilidades de comunicación.
- Semana 8 a 9: mediciones post-entrenamiento.

Se realizaron seis sesiones grupales que incluían nueve temas que capacitaran al personal de adquirir habilidades de comunicación en la relación con el paciente paliativo. Cada sesión constó de tres cuartos de hora, aproximadamente, una o dos veces cada semana. Las sesiones se realizaron en horario laboral y la asistencia fue totalmente voluntaria.

El entrenamiento consistió en presentar una serie de contenidos sobre las habilidades de comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos que se resume en la Tabla 3.

Tabla 3. Contenidos del entrenamiento.

SESIÓN 1	Asertividad. Recibir y hacer críticas. Decir “No”. Manejando sentimientos negativos.
SESIÓN 2	La propia muerte.
SESIÓN 3	El paciente que lo sabe todo.
SESIÓN 4	El paciente que no sabe.
SESIÓN 5	El paciente que no quiere saber.
SESIÓN 6	El duelo.

La metodología empleada fue eminentemente práctica: se utilizaron técnicas expositivas breves para introducir los contenidos dirigidos por la investigadora, y diversas dinámicas grupales que facilitaron la participación y permitieron el entrenamiento práctico de las habilidades de comunicación, utilizando el modelado, instrucciones, “*role-playing*”⁶⁰, retroalimentación, resolución de problemas y tareas para casa. En cada sesión se entregaba una hoja resumen con el contenido de lo más significativo de la sesión, tras ello se procedía a una representación de la situación a modo de ejemplo. Posteriormente, se evaluaban las habilidades en comunicación de los profesionales, proponiendo una situación habitual de la práctica profesional sanitaria

(e.g. paciente con cáncer en situación terminal sin conocimiento de su pronóstico). Ante esta situación se les pedía, en primer lugar, pensar y planificar los pasos a seguir, justificándolos desde lo aprendido en la sesión, así como las posibles barreras que consideraban y cómo reaccionar ante ellas. En segundo lugar, los profesionales procedían a representar dicha situación, mediante el empleo del “*role-playing*”, siempre de forma voluntaria.

Justificamos el uso de estas técnicas en la bibliografía, donde encontramos un estudio en el que se elaboró un programa sobre la adquisición de habilidades sociales con esta metodología y aportó mejoras en la habilidad de intercomunicación verbal y, con ello, descendió la costumbre de evitar la situación ²⁵.

Las sesiones se estructuraron de esta forma:

- Repaso de la tarea de la sesión anterior (aproximadamente 5 minutos).
- Exposición y modelado (10 minutos).
- Dinámica grupal (15 minutos).
- Role-playing (10 minutos).

5.5 Método de análisis y proceso analítico

Para analizar las respuestas de las preguntas abiertas, en primer lugar, se analizó individualmente cada caso desarrollando una serie de modalidades de respuesta de los participantes y, posteriormente, se compararon todas ellas estableciendo relaciones y formar una estructura de análisis completa de la parte del cuestionario-entrevista de preguntas abiertas en los dos tiempos de la investigación: pre-entrenamiento y post-entrenamiento.

Tras la entrevista, se repartió individualmente un cuestionario de casos prácticos verosímiles sobre la relación comunicacional con pacientes paliativos y, cuestionarios psicológicos, todos en los dos momentos (pre y post) para comprobar el efecto del entrenamiento en las habilidades de comunicación y la autoeficacia percibida por los profesionales, así como la relación del entrenamiento de dichas habilidades de comunicación con las variables psicológicas (depresión, ansiedad e ira). Se realizó una prueba Chi cuadrado para las modalidades de respuesta dado que son variables

categorías y una prueba T de Student en los resultados del cuestionario de preguntas cerradas, para muestras relacionadas con un nivel de confianza de 0,95, comparando los dos momentos (pre y post) para cada una de las variables cuantificadas que posteriormente describiremos.

Los datos obtenidos se presentaron en el programa Microsoft Excel 2007® y fueron tratados con el programa Statistica8, es decir, de forma cuantitativa ya que es una de las mejores opciones de analizar datos numéricos.

5.6 Consideraciones éticas

La petición del permiso para llevar a cabo el estudio fue aprobado por el equipo de Ética del Hospital Universitario San Rafael de Granada. Se realizó de acuerdo a los principios éticos de la Declaración de Helsinki (1964).

Se solicitó el consentimiento escrito, también, a los entrevistados dónde se le explicó las características y los objetivos de la investigación que se pretendía realizar (Anexo I y II). También se les pidió su autorización para grabarles en el momento de la entrevista. Y se protegió el anonimato de los mismos identificándolos por la “E” de entrevistado y el número asignado a la entrevista.

5.7 Debilidades, imprevistos y dificultades

Al ser una población concreta y pequeña y al utilizar la entrevista, el cuestionario-entrevista como instrumento exploratorio, sus resultados son difícilmente extrapolables en todos sus términos y poco generalizables. Sin embargo, atendiendo que aún permanece el debate de la transferibilidad de hallazgos de un contexto a otro^{62,63}, no hemos querido renunciar al enriquecimiento de la particularidad de las entrevistas para establecer relaciones en la elaboración de los resultados y la discusión del estudio.

Se compararon los casos entre otros casos (profesionales) del mismo estudio, quizás más que la comparación con otros estudios, lo que buscamos realmente es determinar la necesidad de formación en habilidades de comunicación y por tanto la realidad que

trasmiten los profesionales de la salud cuando se relacionan asistencialmente con los pacientes paliativos.

Una de las dificultades principales a la hora de recoger la información necesaria ha sido el encuentro con los profesionales para la entrevista individual, pues los turnos de los mismos son variables y no los podemos encontrar siempre a la misma hora, y porque a pesar de encontrarles había días que era imposible realizar la entrevista ya que ocurrían urgencias que tenían que ser solventadas en el horario acordado.

Por ello, algunas entrevistas fueron sobre las 11.00, 15.00 y otras sobre las 17.00.

La participación fue bastante amplia aunque hubo uno que no pudo colaborar dado a que su rutina diaria le impedía tener tiempo para realizar los test y cuestionarios, y 2 que se eliminaron por no completar un mínimo de 4 sesiones de entrenamiento. Pero el final de la muestra fue del 83,3%, un total de 15 participantes.

5.8 Confiabilidad, transferibilidad y validez

Nos aseguramos de la pertinencia y de la inteligibilidad, para todo tipo de profesionales, de las preguntas y enunciados de la entrevista y cuestionarios, así como de la capacidad de los mismos para que provocara la expresión de lo que opinaban los entrevistados.

Transcripción literal de las entrevistas para que se puedan diferenciar las citas textuales de las interpretaciones.

Los límites relacionados con la validez:

- Tanto el guión que se siguió para la entrevista y cuestionarios como la ideación de códigos fueron extraídos del marco conceptual previo.
- Para evitar sesgos en la interpretación se contó con la revisión de la codificación y de los resultados por varios investigadores.
- El uso de los programas Microsoft Word y Excel® como bases de datos que contienen el proceso seguido en el análisis de la investigación.

6. Resultados

En primer lugar se exponen los resultados descriptivos de las características socio-demográficas de la muestra y posteriormente los resultados relativos a los cuestionarios.

El origen de la muestra fue de 18 sujetos, pero hubo una mortandad de 2 que se eliminaron por no completar un mínimo de 4 sesiones de entrenamiento, y 1 más por falta de tiempo para realizar los cuestionarios que entregados y asistir a las sesiones de entrenamiento. Finalmente, la muestra se compuso por 15 profesionales sanitarios de la Unidad de Cuidados paliativos del Hospital Universitario San Rafael (Granada), de los cuales llegaron a completar el estudio 15 profesionales: 7 enfermeras/os, 7 auxiliares y 1 doctora. En la siguiente tabla se muestran los datos demográficos de los sujetos que recibieron el entrenamiento en habilidades de comunicación. (Tabla 4)

Tabla 4. Datos socio-demográficos de los 15 participantes.

	Hombres (20%)	Mujeres (80%)	Muestra (N=15)
Media y DT edad	30,5 años (DT: 7,09)	35,54 años (DT: 9,24)	32,4 años. (DT: 8,79)
Rango edad	23-42 años	20-43 años	20-47 años
Profesión			
-Enfermeros/as	2 (13,33%)	5 (33,33%)	7 (47%)
-Auxiliares de enfermería	2 (13,33%)	5 (33,33%)	7 (47%)
-Médicos	-	1 (6%)	1 (6%)

Como se puede observar en la tabla 4 el grupo contó con un 80% de mujeres y un 20% de hombres. La edad se dispuso en un intervalo mínimo de 20 años y máximo de 47, fue una muestra joven (media: 32,4 años), hubo un grupo superior (60%) cuya edad era inferior a

los 35 años. En cuanto a la categoría profesional que ejercían: 47% enfermeros, 47% auxiliares y sólo hubo participación del médico de la unidad. Se partió de participantes que hubieran tenido una experiencia no inferior a dos meses... Destaca la minoría que considera tener formación anterior y específica en cuidados paliativos.

A continuación se presentan los resultados obtenidos en los diferentes niveles de análisis del estudio, de manera que en primer lugar se incluyen los resultados descriptivos de las variables exploradas con las preguntas abiertas del cuestionario-entrevista como datos de línea base, o pre-entrenamiento. Finalmente se presentan los datos obtenidos sobre el efecto del programa en habilidades de comunicación de los participantes con el paciente terminal, donde se pueden observar los resultados una vez realizadas las comparaciones de los valores en los dos momentos temporales; pre y post-entrenamiento.

Resultados de los datos pre-intervención (línea base)

A pesar de que solamente 3 de los 15 profesionales participantes consideraron estar formados específicamente en habilidades de comunicación en cuidados paliativos con cursos, expertos, master, etc., y que los demás decían haber escuchado o leído, alguna vez, algo en cursos directa o indirectamente relacionados con el tema.

Es evidente que las situaciones referentes a la comunicación de malas noticias sobre el diagnóstico o pronóstico del paciente, constituyen una presión para la gran mayoría de los profesionales (93,3%, n=14) ya que calificaban este momento como *temas comprometidos*. Todos (100 %, n=15) los entrevistados señalaron haber vivenciado algún momento en el que los pacientes paliativos le habían preguntado sobre *temas comprometidos*.

Se ha obtenido por modalidades de respuesta a la pregunta 1: Buena 46,7% (n=7); Eluden el tema y pasan a otro 6,7% (n=1); Escuchan dirigiéndose al paciente lo imprescindible 46,7% (n=7); No tratan temas comprometidos por considerarlos función de otras jerarquías profesionales 13,3% (n=2); Da respuestas esperanzadoras irreales 13,3% (n=2); Se encuentran consolando al paciente como protagonista de la comunicación: Respondiendo a sus peticiones 13,3% (n=2), Escuchando activamente 6,7% (n=1), Evitando la mentira 20% (n=3), Guiándose por un plan de actuación fijo 6,7% (n=1), Sienten malestar emocional

cuando hablan con el paciente 46,6% (n=7). Dichas modalidades podrían agruparse en 3 categorías: Silencian temas relacionados con la enfermedad, pronóstico, etc. 66,7 % (n=10); Fomentar la comunicación 26,6% (n=4); Anima al paciente dando esperanzas irreales 13,3% (n=2), (ver Tabla 5).

Tabla 5. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 1 (pre-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA			CATEGORÍAS	
Buena		46,7% (n=7)	Silencian temas relacionados con la enfermedad, pronóstico, etc.	66,7% (n=10)
Eluden el tema y pasan a otro		6,7% (n=1)		
Escuchan dirigiéndose al paciente lo imprescindible		46,7% (n=7)		
No tratan temas comprometidos por considerarlos función de otras jerarquías profesionales		13,3% (n=2)		
Da respuestas esperanzadoras irreales		13,3% (n=2)	Anima al paciente dando esperanzas irreales	13,3% (n=2)
Se encuentran consolando al paciente como protagonista de la comunicación:	Respondiendo a sus peticiones	13,3% (n=2)	Fomentar la comunicación	26,6% (n=4)
	Escuchando activamente	6,7% (n=1)		
	Evitando la mentira	20% (n=3)		
	Guiándose por un plan de actuación fijo	6,7% (n=1)		
	Sienten malestar emocional cuando hablan con el paciente	46,6% (n=7)		

En la segunda pregunta se establecieron las siguientes modalidades de respuesta: Tener paciencia, comprender y apoyar al paciente con la comunicación 33,3% (n=5); Experiencia como aprendizaje de comunicación con pacientes 60% (n=9); Observación como instrumento subjetivo para valorar y atender al paciente 6,7% (n=1); Comunicación no verbal frente a verbal 13,3% (n=2); Escuchar y apoyar al paciente sin prisas 13,3% (n=2); Formación curricular específica en comunicación 6,7% (n=1). Las categorías que se extrajeron de estas modalidades fueron: Formación suficiente con experiencia y observación del paciente 66,7% (n=10); Formación didáctica específica 13,3% (n=2); Comunicación no verbal 13,3% (n=2); Actitud activa hacia el paciente sin horarios 46,7% (n=7), (ver tabla 6).

Tabla 6. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 2 (pre-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
Experiencia como aprendizaje de comunicación con pacientes	60% (n=9)	Formación suficiente con experiencia y observación del paciente	66,7% (n=10)
Observación como instrumento subjetivo para valorar y atender al paciente	6,7% (n=1)		
Tener paciencia, comprender y apoyar al paciente con la comunicación	33,3% (n=5)	Actitud activa hacia el paciente sin horarios	46,7% (n=7)
Escuchar y apoyar al paciente sin prisas	13,3% (n=2)		
Comunicación no verbal frente a verbal	13,3% (n=2)	Comunicación no verbal	13,3% (n=2)
Formación curricular específica en comunicación	6,7% (n=1)	Formación didáctica específica	13,3% (n=2)

En la tercera pregunta fueron muchos los que respondieron que su comunicación era cercana y profesional 60% (n=9); sin embargo, otros consideraron la cercanía con su paciente podría errar su profesionalidad 13,3% (n=2); No conseguían proporcionar sensación de control al paciente por su inseguridad 40% (n=6); Experimentan angustia, nerviosismo e impotencia cuando dialogan sobre temas comprometidos 75% (n=11). Se determinaron 3 categorías: Relación comunicacional cercana y profesional 60% (n=9); Inseguridad comunicacional 40% (n=6); Comunicación muy cercana no es profesional 13,3 (n=2); Experimenta tensión 75% (n=11), (ver tabla 7).

Tabla 7. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 3 (pre-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
Comunicación cercana y profesional	60% (n=9)	Relación comunicacional cercana y profesional	60% (n=9)
Consideraron la cercanía con su paciente podría errar su profesionalidad	13,3% (n=2)	Comunicación muy cercana no es profesional	13,3% (n=2)
No conseguían proporcionar sensación de control al paciente por su inseguridad	40% (n=6)	Inseguridad comunicacional	40% (n=6)
Experimentan angustia, nerviosismo e impotencia cuando dialogan sobre temas comprometidos	75% (n=11)	Experimenta tensión	75% (n=11)

Relacionada con la cuarta pregunta destacaron las siguientes modalidades de respuesta: Consideran que perciben correctamente las necesidades de los pacientes 73,3% (n=11); Esperan que el paciente exprese sus necesidades, preocupaciones, sentimientos, etc. 38,46% (n=5); Relación condicionada por lo que perciben de los pacientes 13,3% (n=2); Reclaman más tiempo para comunicación más eficaz 46,7% (n=7). Las categorías fueron: Contestan afirmativamente 73,3% (n=11); Esperan escuchar necesidades del paciente sin preguntarles 38,46% (n=5); Necesitan más tiempo 46,7% (n=7), (ver tabla 8).

Tabla 8. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 4 (pre-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
Consideran que perciben correctamente las necesidades de los pacientes	73,3% (n=11)	Contestan afirmativamente	73,3% (n=11)
Esperan que el paciente exprese sus necesidades, preocupaciones, sentimientos, etc.	38,46 % (n=5)	Esperan escuchar necesidades del paciente sin preguntarles	38,46% (n=5)
Relación condicionada por lo que perciben de los pacientes	13,3% (n=2)		
Reclaman más tiempo para comunicación más eficaz	46,7% (n=7)	Necesitan más tiempo	46,7% (n=7)

Resultados de los datos post-intervención

Tras la intervención, en la primera pregunta, de nuevo formulada, se dieron las modalidades de respuesta: Reconocen mayor capacitación para comunicarse con el paciente en temas comprometidos 53,3% (n=8); Creen necesario que el paciente esté bien informado 40% (n=6); Silencian temas comprometidos 33,3% (n=5); Consideran algunos silencios necesarios 13,3% (n=2); No infantilizan al paciente 33,3% (n=5); Integran a la familia en comunicación con el paciente 46,4% (n=7). Con las categorías: Fomentar la comunicación y relación sincera con el paciente 66,7% (n=10); Silencian si es necesario 46,6% (n=7); Silencian temas comprometidos 33,3% (n=5). (Tabla 9)

Tabla 9. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 1 (post-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
Reconocen mayor capacitación para comunicarse con el paciente en temas comprometidos	53,3% (n=8)	Fomentar la comunicación y relación sincera con el paciente y familia	66,7% (n=10)
Creen necesario que el paciente esté bien informado	40% (n=6)		
Integran a la familia en comunicación con el paciente	46,4% (n=7)		
No infantilizan al paciente	33,3% (n=5)		
Silencian temas comprometidos	33,3% (n=5)	Silencian temas comprometidos	33,3% (5)
Consideran algunos silencios necesarios	13,3% (n=2)	Silencian si es necesario	46,6% (n=7)

En la segunda pregunta, las modalidades de respuesta fueron: Experiencia como aprendizaje de comunicación con pacientes 26,7% (n=4); Experiencia como mediador en comunicación 66,7% (n=10); Comunicación no verbal frente a verbal 13,3% (n=2); Formación participativa específica en comunicación 66,7% (n=10). Las categorías que se extrajeron de estas modalidades fueron: Formación experiencial específica frente a experiencia asistencial 66,7% (n=10); Fomento comunicación no verbal 13,3% (n=2) (ver tabla 10).

Tabla 10. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 2 (post-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
Experiencia como aprendizaje de comunicación con pacientes	26,7% (n=4)	Formación experiencial específica frente a experiencia asistencial	66,7% (n=10)
Experiencia como mediador en comunicación	66,7% (n=10)		
Formación participativa específica en comunicación	66,7% (n=10)		
Comunicación no verbal frente a verbal	13,3% (n=2)	Fomento comunicación no verbal	13,3% (n=2)

En la tercera pregunta se mantuvo la puntuación de los que respondieron que su comunicación era cercana y profesional 60% (n=9); mientras que, Se sintieron más seguros al comunicarse con el paciente 66,7% (n=10); pero aún No inician el diálogo 46,7% (n=7), Experimentan angustia, nerviosismo e impotencia cuando dialogan sobre temas comprometidos 33,3% (n=5). Para estas modalidades de respuesta se determinaron 3

categorías: Relación comunicacional cercana y profesional 60% (n=9); Seguridad comunicacional sin inicio de diálogo 66,7% (n=10); Experimenta tensión emocional 33,3% (n=5) (ver tabla 11).

Tabla 11. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 3 (post-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA	CATEGORÍAS		
Comunicación cercana y profesional	60% (n=9)	Relación comunicacional cercana y profesional	60% (n=9)
Más seguros al comunicarse con el paciente	66,7% (n=10)	Seguridad comunicacional sin inicio de diálogo	66,7% (n=10)
No inician diálogo sobre temas comprometidos	46,7% (n=7)		
Experimentan angustia, nerviosismo e impotencia cuando dialogan sobre temas comprometidos	33,3% (n=5)	Experimentan tensión emocional	33,3% (n=5)

Relacionada con la cuarta pregunta destacaron las siguientes modalidades de respuesta: El profesional se adapta al paciente 66,7% (n=10); Consideran necesario percibir y constatar las necesidades de los pacientes con preguntas 60% (n=9); Reclaman más tiempo para comunicación más eficaz 46,7% (n=7). Las categorías fueron: Constatación objetiva del profesional sobre la necesidad del paciente 66,7% (n=10); Más tiempo para más implicación con el paciente y familia. 46,7% (n=7), (ver tabla 12).

Tabla 12. Modalidades de respuesta y categorías de pregunta 4 (post-intervención).

MODALIDADES DE RESPUESTA		CATEGORÍAS	
El profesional se adapta al paciente	66,7% (n=10)	Constatación objetiva del profesional sobre la necesidad del paciente	66,7% (n=10)
Consideran necesario percibir y constatar las necesidades de los pacientes con preguntas	60% (n=9)		
Reclaman más tiempo para comunicación más eficaz	46,7% (n=7)	Más tiempo para más implicación con el paciente y familia.	46,7% (n=7)

A pesar de no estar incluido en el guión de la entrevista, fueron muchos 80% (n=12) los profesionales que manifestaron sus buenas impresiones sobre el tipo de metodología, utilizada en el entrenamiento. Los profesionales 66,7% (n=10) agradecieron la metodología propuesta en el entrenamiento, dado a que, según ellos, les dio la oportunidad de expresarse y contrastar opiniones con diferentes profesionales, haciendo sus propias conclusiones.

Como se ha comentado previamente, una vez presentadas los datos de las opiniones y necesidades de los profesionales sobre la comunicación con pacientes paliativos, pasamos a exponer los resultados sobre el efecto del entrenamiento en cuanto a la adquisición de habilidades de comunicación con pacientes paliativos y las opiniones sobre las de formas de comunicación propuesta.

En la tabla 13 se puede observar, que dicen silenciar las malas noticias el 33% (n=5), un 53,3% (n=8) prefiere fomentar la comunicación verbal y la relación sincera con el paciente paliativo, mientras que continúan considerando la comunicación no verbal un punto importante en la relación comunicacional con el paciente. Finalmente y tras el entrenamiento, ningún profesional 0% (n=0) da esperanzas irreales al enfermo terminal para establecer una buena comunicación.

Tabla 13. Categorías sobre las formas de comunicación de los profesionales con pacientes paliativos según informes de los profesionales.

	Pre-entrenamiento	Post-entrenamiento
Silenciar malas noticias	66,67% (n=10)	33,33% (n=5)
Fomentar comunicación y relación sincera con el paciente:		
Verbal	13,33% (n=2)	53,33% (n=8)
No verbal	13,33% (n=2)	13,33% (n=2)
Dar respuestas esperanzadoras irreales	13,33% (n=2)	-

La tabla 14 muestra el patrón que siguen los profesionales para adquirir habilidades de comunicación tras haber realizado el programa de entrenamiento del estudio. El 26,7% (n=4) opina que la experiencia es necesaria para alcanzar habilidades de comunicación con este tipo de pacientes, un 6,7% (n=1) persiste en observar al paciente para determinar la comunicación con el paciente, mientras que un importante porcentaje de profesionales 66,7% (n=10) aprecia la formación didáctica relacionada con la comunicación con pacientes paliativos como punto obligado para conseguir dicha habilidad.

Tabla 14. Tipo de adquisición de habilidades de comunicación con el paciente paliativo, según los profesionales, en los dos momentos de análisis del entrenamiento.

	Pre-entrenamiento	Post-entrenamiento
Experiencia	60% (n=9)	26,67% (n=4)
Observación	26,67% (n=4)	6,67% (n=1)
Formación específica	13,33% (n=2)	66,67% (n=10)

A su vez, en la Figura 2, se presenta el contraste de los informes emitidos por los participantes en las diferentes categorías.

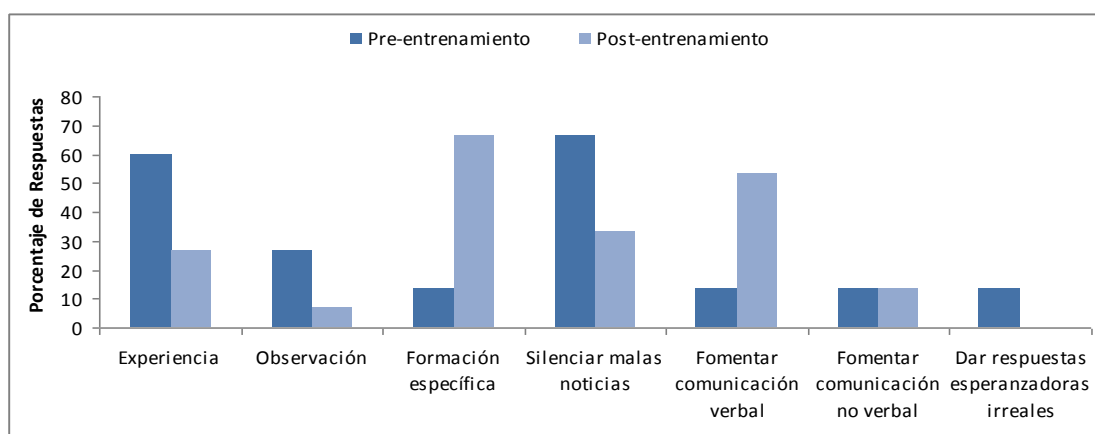


Figura 2. Porcentaje de respuestas en las categorías antes y después del entrenamiento

El análisis estadístico mediante una prueba Chi cuadrado, en las categorías cuantificadas en los dos momentos temporales (pre y post) en torno a la intervención del entrenamiento, mostró diferencias estadísticamente significativas para las categorías Fomentar la comunicación y relación sincera con el paciente [$p=0,027$] y formación específica [$p=0,054$], (para el nivel de confianza de 0,05%).

En cuanto a los análisis de estudio que comparan cada una de las variables (tanto de los cuestionarios como de los test psicológicos) en los dos momentos temporales (pre y post-entrenamiento), se presentan los datos extraídos de las variables de los cuestionarios y los datos que resultaron de los test psicológicos. Sobre las variables del cuestionario cabe resaltar que no hay diferencias en los valores relativos a la ansiedad ($\mu=3$; $dt=0,4$), en tanto que el resto mejoran positivamente las puntuaciones, (ver tabla 15). Los resultados hallados en los test psicológicos que se presentan en la tabla 16, señalan pequeños cambios en todas las variables psicológicas, excepto la depresión que disminuye ligeramente tras el entrenamiento.

Tabla 15. Media y desviación típica (dt) de las seis variables cuantificadas en la entrevista en los momentos temporales (i.e. pre y post entrenamiento).

	SEGURIDAD DE PLANIFICACIÓN	SEGURIDAD DE ÉXITO	AUTO-CONOCIMIENTO PERCIBIDO	EXPECTATIVA DE BENEFICIO	EXPECTATIVA DE PERJUICIO	ANSIEDAD
Pre	$\mu=3,5$ ($dt=0,5$)	$\mu=3,7$ ($dt=0,5$)	$\mu=3,3$ ($dt=0,5$)	$\mu=3,5$ ($dt=0,5$)	$\mu=2,6$ ($dt=0,6$)	$\mu=3$ ($dt=0,4$)
Post	$\mu=3,9$ ($dt=0,4$)	$\mu=4$ ($dt=0,4$)	$\mu=3,9$ ($dt=0,3$)	$\mu=3,8$ ($dt=0,7$)	$\mu=2,3$ ($dt=0,5$)	$\mu=3$ ($dt=0,4$)

Tabla 16. Media y desviación típica de los resultados de los cuestionarios en los dos momentos temporales (i.e. pre y post entrenamiento)

	STAI		BDI	STAXI	
	Ansiedad-Estado	Ansiedad-Rasgo	Depresión	Ira-Estado	Ira-Rasgo
Pre	$\mu=16,9$ ($dt=7,4$)	$\mu=15,1$ ($dt=7,1$)	$\mu=8,0$ ($dt=5,1$)	$\mu=16,9$ ($dt=1,8$)	$\mu=16,3$ ($dt=3,7$)
Post	$\mu=18,8$ ($dt=10,6$)	$\mu=15,7$ ($dt=8,2$)	$\mu=7,4$ ($dt=7,5$)	$\mu=17,0$ ($dt=2,4$)	$\mu=15,9$ ($dt=5,6$)

También se realizó una prueba T de Student para muestras relacionadas con un nivel de confianza de 0,95, comparando los momentos antes y después de la intervención para cada una de las variables cuantificadas. Los análisis de los datos obtenidos con el Cuestionario de Habilidades de Comunicación y Eficacia Percibida, se presentan en la figura 3. Se observaron diferencias estadísticamente significativas en las variables de Seguridad de

planificación [T=-3,11, p=0.008], Seguridad en el Éxito [T= 2,44, p=0,028], Autoconocimiento percibido [T= 4,19, p=0,001] y Expectativa de beneficio al paciente [T=-3,74, p=0,002]. Sin embargo, no hubo diferencias significativas en las variables de Expectativa de perjuicio [T=1,64, p=0,12] y Ansiedad [T= 0,25, p=0,80].

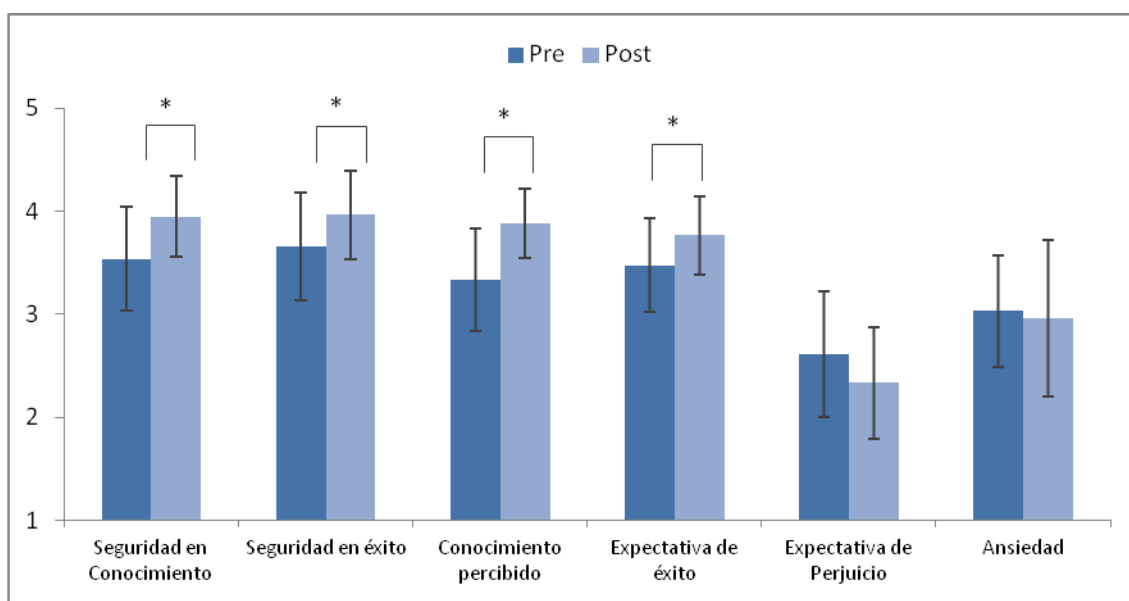


Figura 3. Comparaciones del pre-entrenamiento y el post-entrenamiento de las variables informadas en el cuestionario. Las diferencias significativas se representan mediante un asterisco.

En los datos obtenidos en las variables psicológicas, analizados mediante la prueba T se encontraron, en las variables Depresión (BDI) T= 0,44, Ansiedad (STAI) T=-0,81 e Irritabilidad (STAXI-2) T= -0,11. No hubo diferencias entre el pre y el post, ni en las puntuaciones del BDI, ni del STAI, ni del STAXI-2, (todas las ps>0.429).

7. Discusión

Comenzamos recordando que esta investigación se circunscribe en el fenómeno de la comunicación en las relaciones entre el profesional de la salud y el paciente en estado terminal y que partíamos de la hipótesis de que *la mejora de las habilidades de comunicación en el control del estado emocional, informado en los cuestionarios por los profesionales, está relacionada con el entrenamiento en habilidades de comunicación en la relación con el paciente terminal*. A la luz de los resultados obtenidos creemos que el entrenamiento ha garantizado mejoramiento en las variables analizadas consideradas como señal de cambio, puesto que actúan sobre la ejecución programada de los profesionales y la habilidad social³³. Por lo que, podemos confirmar la hipótesis argumentando que el incremento en la puntuación de la valoración post-entrenamiento en la percepción de las capacidades de los profesionales, aprueba, así, la suposición que este tipo de estrategia formativa puede ayudar a facilitar la planificación y emprender las habilidades de comunicación y emocionales de los profesionales en situaciones tan difíciles como el proceso de muerte del paciente paliativo.

Al explorar las habilidades de comunicación, se puede inferir que la aplicación de conocimientos en comunicación con enfermos terminales, tras la intervención, genera, en los profesionales, sentirse con más capacidad para fomentar la comunicación y relación sincera con el paciente y mantener silencios necesarios, y menos vulnerables a silenciar temas comprometidos y no tratar el tema con el paciente y a que surjan preocupaciones por los obstáculos que dificultan la relación. Excepto el tiempo que aún sigue siendo un obstáculo importante para establecer una comunicación pacífica con el paciente³¹.

Existe un importante consenso de diferentes estudios que exponen la conveniencia de una formación experiencial frente a cualquier otra, pues facilita la participación y práctica de las habilidades de comunicación de los profesionales, tal y como se presenta en nuestro estudio, en el que aumentan las opiniones sobre la relevancia de una metodología experiencial frente a la propia experiencia^{29,33}.

En general, los datos obtenidos sugieren que el entrenamiento en habilidades de comunicación paliativa proporcionara el aumento en la puntuación de las variables positivas relacionadas con las habilidades de comunicación y la autoeficacia percibida (Seguridad de planificación, Seguridad en el Éxito, Auto-conocimiento percibido y Expectativa de beneficio al paciente) pudiera ayudar a facilitar la gestión en comunicación del proceso muerte del paciente. En contraste con otros estudios que plantean el desbordamiento emocional que sienten los profesionales a la hora de cuidar al paciente paliativo y su familia y requieren estrategias de afrontamiento que reduzcan la ansiedad²⁹, aquí no se identifican modificaciones en el estado emocional de los profesionales en su relación con los pacientes paliativos pero sí coincidimos en la necesidad de formación experiencial para establecer una relación evitando la ansiedad que pueda producir el proceso de comunicación pues tras el entrenamiento los profesionales no expresan tanto sus emociones negativas y se sienten más tranquilos.

En cuanto a los objetivos igualmente pensamos que se han cubierto satisfactoriamente y los resultados suponen un avance en el conocimiento del profesional sanitario donde la comunicación es una competencia fundamental en la relación con el paciente y familia, y el equipo sanitario^{3,6,15,16,26,27,29-34,63-73}. Todos estos estudios coinciden cuando concluyen en la necesidad de propuestas de mejora de la formación en comunicación asistencial e interprofesional, sobre todo en los Cuidados Paliativos. En esta área la comunicación, el soporte emocional, el acompañamiento profesional y la coordinación y manejo de situaciones difíciles por parte de los profesionales sanitarios son sólo algunos de los aspectos importantes en la calidad, eficacia y eficiencia del abordaje integral en Cuidados Paliativos. En definitiva, lo que denominamos habilidades comunicacionales y emocionales.

Sin embargo, son pocos estudios los que exponen los resultados de programas que entrenen las habilidades de comunicación, como en el nuestro. La evaluación de la competencia en la comunicación se ha revelado como una prioridad en la política de países como EEUU y Canadá. Sin embargo en nuestro país, se proponen muchas herramientas pero pocos son los estudios que comparten su efectividad³⁸.

Algunos autores³³ revelan que tanto los elevados niveles de estrés como la necesidad de aplicar matices de comunicación se encuentran directamente relacionados con el ejercicio del profesional de enfermería. Podemos pensar que dicha relación es lógica pues puede aumentar el estrés del profesional cuando se ve expuesto a presiones o situaciones conflictivas con el paciente y/o familia^{29,34}. Sin embargo, nuestro estudio no refleja grandes mejoras en las variables psicológicas de nuestros participantes, tal y como esperábamos, puesto que el entrenamiento no iba dirigido a la modificación de ninguna de estas variables sino a conocer si el entrenamiento en habilidades de comunicación influye emocionalmente. Si bien es cierto, el intervalo de tiempo entre la primera evaluación y la última no ha sido suficiente como para hallar cambios en las variables psicológicas causadas por el entrenamiento, pues las personas suelen mantenerse estables en el tiempo.

En un estudio realizado en 2003, por un equipo de psicólogos, que analizó las necesidades de formación en comunicación entre 300 estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, informa que del 90% del alumnado veía muy necesaria la formación en habilidades de comunicación³⁸. Nuestros datos apoyan esta conclusión no sólo para los estudiantes sino también para los profesionales, pues, una vez impartido el programa de entrenamiento, declaran la necesidad por formarse en habilidades de comunicación, incluso mantener una formación continuada.

Se conoce que la formación es un procedimiento excelente para la adquisición de conocimientos, de habilidades y de actitudes positivas para una buena comunicación.

No obstante, vemos que la realidad existente expone una formación en comunicación asistencial definida como “escasa” y “autodidacta”, con actividades puntuales y poco estructuradas, en general, por todos los profesionales de la salud. Y mucho menos en el ámbito de los cuidados paliativos³³. Esto se refleja en nuestro estudio contemplando que solo 3 de los 15 participantes refieren estudiar algún punto sobre comunicación en cursos, master, etc. que han realizado. Pero ninguno cita haberse formado específicamente en comunicación, ni comunicación con pacientes paliativos.

En ántae³⁸ se realizaron evaluaciones cualitativas en dos momentos (pre y post) a 8.000 profesionales sanitarios que se formaron en aspectos del counselling. La impresión general

de los participantes fue que las herramientas de entrenamiento eran útiles primero, a nivel personal y, posteriormente, a nivel profesional. Los sanitarios refirieron percibir cambios en la manera de abordar la relación con los pacientes y familiares. En 2004 se publicó un estudio de N. Delvaux, D. Razavi y colaboradores sobre los efectos de programas de entrenamiento en actitudes, habilidades de comunicación y estrés ocupacional en oncología, y hallaron cambios significativos en el nivel de estrés y en las actitudes de los profesionales⁷³⁻⁷⁵.

Como recordaran, el presente estudio, pretende analizar cómo un programa de entrenamiento en habilidades de comunicación en cuidados paliativos puede influir en puntos cognitivo-emocional de un profesional de la salud, como la seguridad de éxito, en el auto-conocimiento, expectativa de resultado, como base de la competencia del profesional sanitario. Dado que los resultados también son muy alentadores, como en el caso del estudio descrito de *äntae* y de D. Razavi y colaboradores, queremos preguntarnos si al ser una participación voluntaria en ambos casos, la valoración generalmente es buena, puesto que son profesionales que suelen asistir a los cursos y participar en estudios y suelen tener interés por el tema, lo cual puede ser un limitación importante, a la hora de valorar la eficacia real⁷⁵. Por lo que consideramos necesario, para posibles investigaciones futuras, estimar la eficacia en grupos de profesionales no voluntarios, motivándolos con un reconocimiento institucional, incluso potenciando la colaboración de centros, institutos y profesionales.

En la entrevista en el momento anterior al entrenamiento de nuestro estudio, la mayoría de los profesionales asocian la falta de comunicación eficaz con su bajo nivel de experiencias vividas con pacientes paliativos, otros consideran que la observación para determinar sus necesidades es lo necesario para adquirir una buena comunicación y una minoría cree que la formación en habilidades de comunicación le llevará a una comunicación eficaz con el paciente paliativo. Sin embargo, tras el entrenamiento, sorprende ver cómo los profesionales ante la misma pregunta sobre cómo mejoran las habilidades de comunicación, tienen mucho más en cuenta la necesidad de formación en aspectos de comunicación, en ayuda y afrontamiento en el proceso de morir hacia el paciente terminal. También, queremos puntualizar que, a nuestro parecer, aunque no haya grandes mejoras en

la percepción sobre las habilidades de comunicación de los profesionales, sí que todos (100%) son conscientes del error, lo que puede ayudar en la motivación de los entrenamientos.

Esto nos hace reflexionar y coincidir con algún que otro estudio revisado, que las habilidades de comunicación no mejoran sólo con la experiencia, sino que éstas se pueden enseñar ⁷⁶. Sin embargo, nos cuestionamos, a pesar del reclamo en formación en habilidades de comunicación, ¿por qué los profesionales no asisten a los pocos cursos o talleres que se proponen? Pensamos, y correspondemos con otros estudios revisados, que quizás los profesionales no asistan tanto a los programas de formación en habilidades, en este caso de comunicación en paliativos, por la escasa oferta formativa ⁶⁴⁻⁶⁵. Existe una deficiencia formativa respecto a las temáticas sobre los procesos de final de la vida, la muerte, tanto en la formación de grado como en el postgrado de los profesionales implicados. Asimismo nos hemos percatado que no hay relación en la forma de aprendizaje con el contexto laboral de los profesionales, por ello, nuestro estudio aporta esa adaptación al horario de los profesionales y no al contrario, como estamos acostumbrados a ver. En este sentido, un artículo detalla claramente las dificultades de la formación en las habilidades de comunicación⁷⁷ considerando entre ellas, el temor a participar debido a que, en la mayoría de ellas, se abordan aspectos personales (afectos, sentimientos o emociones) y se considera que el contexto laboral está alejado del lenguaje y los planteamientos que se propugnan en este tipo de actividades, por lo tanto, resulta poco propicio para aplicar lo aprendido.

En la línea de los resultados de nuestro estudio el documento “Plan andaluz de Cuidados Paliativos” (2008-2012)⁷⁶ se recoge el “desarrollar programas coordinados de formación continuada en cuidados paliativos que garanticen la adquisición y el mantenimiento de las competencias de los profesionales del SSPA (Servicio de Salud Público Andaluz), facilitando la formación en metodología de investigación y comunicación científica, como una de las líneas de acción para cumplir los objetivos de formación (p.50).

Sería conveniente que se diera el mismo reconocimiento social, apoyo económico e institucional para la investigación científica del sufrimiento humano y el proceso de morir

que para la investigación genómica, por ejemplo. Consideramos igual de importante la necesidad de investigar sobre este proceso del que apenas se conoce algo más que lo necesario para certificar la muerte. ¿Cómo morimos?, ¿cómo queremos morir?, ¿qué clase de atención requerimos?, ¿es posible que nos acompañen cuando muramos?... Así, otro punto importante para investigaciones futuras sería incorporar la valoración de los pacientes para conocer si perciben un nivel de mejoría en las habilidades de comunicación tras los entrenamientos a los profesionales de la salud que los atienden.

El hecho de que creamos que si no existieran los cuidados paliativos habría que inventarlos, no significa que no haya que ir generando una mirada crítica ante el riesgo de autocomplacencia, para seguir intentando explorar posibilidades de mejora. Por lo que se requiere avanzar en el campo de los cuidados paliativos y, así, conseguir, como hemos dicho anteriormente, uno de los objetivos de las ciencias de la salud, que podamos morir con dignidad, morir mejor.

Aportaciones del estudio:

- A la práctica clínica
 - Nuestra propuesta de entrenamiento formativo responde, atendiendo a los resultados, a las necesidades formativas con una estrategia sencilla y fácil de aplicar por todos los profesionales, pudiendo ser implementado con formación continua.
 - Valora el entrenamiento a diferentes grupos profesionales
 - El entrenamiento se desarrolla adaptándose al horario de los profesionales, y no al contrario, como acostumbramos a ver.

- A futuras investigaciones:
 - Verificar empíricamente la satisfacción del paciente posterior al entrenamiento de las habilidades de comunicación del profesional
 - Evaluar percepciones y competencia interpersonal del profesional
 - Medidas de valoración sobre habilidades de comunicación en diferentes contextos sanitarios

- Implementar esta línea de formación comunicacional desde el pregrado y continuarla posteriormente

Igualmente, consideramos como mejoras a nuestra investigación:

- Aplicar y analizar el entrenamiento a una muestra mayor y más equilibrada, en cuanto al sexo, para poder generalizar resultados.
- Valorar el tiempo en que se mantienen las habilidades de comunicación entrenadas.
- Replantear temas en comunicación, estrategias y enfoques del entrenamiento ampliando en más áreas de salud.
- Realizar un estudio experimental con la inclusión de un grupo control que verifique la relación causal entre el programa de entrenamiento comunicacional y los cambios percibidos sobre las habilidades de comunicación en la relación con el paciente paliativo.
- Abordar la educación de la muerte desde una perspectiva emocional

8. Conclusiones

Tras el análisis expuesto anteriormente y los objetivos que guían el estudio, se muestran las siguientes conclusiones:

1. Mejora la percepción en la capacitación del grupo de profesionales sobre sus habilidades de comunicación y emocionales en la relación de ayuda con enfermos paliativos tras el entrenamiento.
2. Destaca la necesidad de formación continua y específica tras la metodología utilizada en el programa de competencia comunicacional, resaltando la importancia de los encuentros entre los profesionales de la planta, frente a la experiencia asistencial.
3. Se recalca, en el momento anterior y posterior del entrenamiento en habilidades de comunicación con pacientes paliativos, la comunicación no verbal para formar un vínculo de confianza con el paciente.
4. Predominan las emociones negativas (angustia, nerviosismo, impotencia) en los profesionales antes del entrenamiento. Pero en las entrevistas post-entrenamiento, los profesionales no mencionan tanto sus emociones sino que empatizan más con el paciente y consideran que el protagonista de esto es el paciente y que se merece todo el respeto y dignidad.
5. Tras el entrenamiento se sienten con más conocimientos y, por tanto, más habilidades, para fomentar una comunicación crítica con el paciente pero persiste la inseguridad de los profesionales para iniciar el diálogo sobre temas relacionados con malas noticias o el proceso de morir del paciente.
6. Satisfacción general con la metodología empleada en el entrenamiento. Los profesionales consideran que les ha servido de “guía” para sus futuras relaciones o intervenciones comunicativas difíciles con pacientes paliativos.
7. El entrenamiento no aumenta la ansiedad asociada a la situación de comunicación de malas noticias, ni se adelantan al malestar que puede manifestar el paciente provocado su actuación.

8. Tiempo no influye en la modificación de variables (ansiedad, depresión e ira), pero sí se pueden modificar otras variables (seguridad de éxito o conocimiento, conocimiento percibido, etc.) con un entrenamiento.
9. Escaso conocimiento de los profesionales en las habilidades de comunicación en cuidados paliativos es debido tanto a la deficiente oferta formativa como a la dificultad de flexibilidad de horarios.
10. El incremento en la puntuación de la valoración post-entrenamiento en habilidades de comunicación en cuidados paliativos aprueba la suposición que este tipo de estrategia formativa puede ayudar a facilitar a planificar y emprender las habilidades de comunicación y emocionales de los profesionales en situaciones tan difíciles como el proceso de muerte del paciente paliativo.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1.** Pascucci de Ponte E. Cuestiones en torno a la eutanasia. Saberes. [revista en Internet]. 1999 [citado 2003]; 1. URL disponible en:
http://www.uax.es/publicaciones/archivos/SABFUN03_002.pdf
- 2.** Gafo J. (1990) «Eutanasia y derecho a morir en paz», 123-142, en La eutanasia y el derecho a morir con dignidad, Ediciones Paulinas.
- 3.** Schmidt Rio-Valle J. Validación de la versión española “Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte” y del “Perfil revisado de actitudes hacia la muerte”: Estudio comparativo y transcultural. Puesta en marcha de un programa de intervención. [Tesis]. Escuela Universitaria de Ciencias de la Salud. Departamento de Enfermería. Universidad de Granada; 2007.
- 4.** Rocamora A. El proceso del morir. Aspectos psicológicos. Moralia. 1990; 12: 429-450.
- 5.** Sanz A, del Valle ML, Flores LA, et al. Actitudes ante el final de la vida en los profesionales de la sanidad. Cuad Bioét. 2006; 60:215–33.
- 6.** Alonso Babarro A. Atención a pacientes al final de la vida. Atenc Primaria. 2005; 35 (7): 337-8.
- 7.** Azulay Tapiero A. Los principios bioéticos: ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal? An. Med. Interna (Madrid) [revista en Internet]. 2001 Dic 2012; 18(12): 650-654.
- 8.** Comité consultivo de Bioética de Cataluña. Eutanasia y ayuda al suicidio. Barcelona, Dic 2005. URL disponible en:
<http://www.gencat.net/salut/depsan/units/sanitat/html/ca/consells/spbioe00.htm>
- 9.** Riera M, Campos E, Pallarés L, Benito E. Encarnizamiento diagnóstico y terapéutico. Med Clin (Barcelona). 2001; 116: 719-719.
- 10.** Guía práctica clínica sobre Cuidados Paliativos. Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2008.
- 11.** Romeo Casabona, CM. El Derecho y la Bioética ante los límites de la vida humana. Madrid: CERA, 1994.
- 12.** Bayés R, Limonero JT, Romero E, Arranz P (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz? Med. Clin (Barc);115(15):579-582

- 13.** Ramírez De Castro. Cuidados al final de la vida. ABC. 2005 Mar 19; Sociedad: 56.
- 14.** C. Chain S. Expertos reclaman unidades de Cuidados Paliativos pediátricos. ABC. 2010 Oct 9; Sevilla: 30. URL disponible en: www.abcsevilla.es/sevilla
- 15.** Callahan D. Death and the Research Imperative. N Engl J Med. 2000; 342(9):654-6.
- 16.** Marcos del Cano AM. Dignidad humana en el final de la vida y cuidados paliativos. Publicado en el libro colectivo, Biotecnología, Derecho y dignidad humana, Martínez Morán, N. (Coord.), Granada, Comares. 2003; 9: 237-257.
- 17.** García- Pérez L., Linertová R., Martín Olivera R., Serrano Aguilar P., Benítez Rosario MA. A systematic review of specialised palliative care for terminal patients: wich model is better? Palliative Medicine (2009); 23: 17–22.
- 18.** Utor Ponce L. Curriculum de enfermería en cuidados paliativos. Capacitación y competencias. Diseño curricular. Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos (AECPAL), Ceuta, 2011.
- 19.** Ignacia Del Río, M., y col Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad católica de Chile. VOL. 32 N°1, 2007.
- 20.** Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunitat Valenciana 2010-2013. Consejería de sanidad. Generalitat valenciana. 2010.
- 21.** National Consensus Project for Quality Palliative Care. Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care. Executive summary. J Palliat Med 2004; 7: 611-627
- 22.** García MP, Schmidt J, Cruz F, Prados D, Muñoz A. Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (1). Rev. ROL de Enfermería. Aceptado para publicación. 2007.
- 23.** García MP, Schmidt J, Cruz F, Prados D, Muñoz A. Enfermedad terminal, muerte... en palabras de los profesionales (2). Rev. ROL de Enfermería. Aceptado para publicación. 2007.
- 24.** Cruz F, García MP, Schmidt J, Prados D, Muñoz A y Pappous A. Cuestiones en relación a la formación pregrado en cuidados paliativos. Enfermería Oncológica. 2005; 1:11-13.
- 25.** Hernández Ramírez, M. Duelo y Muerte: una confrontación durante la práctica enfermera. Desarrollo Científico Enfermería. Vol. 16 N° 2 Marzo, 2008.
- 26.** Codorniu, N.; Bleda, M.; Albuquerque, E.; Guanter, L.; Adell, J.; García, F.; Barquero, A. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: consensos y retos. Index de

Enfermería [Index Enferm] (edición digital) 2011; 20(1-2). Disponible en: <http://0-www.index-f.com.almirez.ual.es/index-enfermeria/v20n1-2/7396.php>

27. Gómez Sancho, M., Altisent Trota, R., Bátiz Cantera J., et al. Consideraciones de la Organización médica colegial para el desarrollo de los cuidados paliativos en España. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*. 2010; 17(4):213–215.
28. Edo-Gual M., Tomás-Sábado J., Aradilla-Herrero A. Miedo a la muerte en estudiantes de enfermería. *Enferm Clin*. 2011; 21 (3):129-135.
29. Aradilla-Herrero A, Tomás-Sábado J. Efectos de un programa de educación emocional sobre la ansiedad ante la muerte en estudiantes de enfermería. *Enfermería Clínica*. 2006; 16(6):321-6.
30. Cruz F, García MP, Schmidt J, Navarro MC y Prados D. Enfermería, familia y paciente terminal. *Revista ROL de Enfermería*. 2001; 24: 664-668.
31. Cibanal Juan L. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en Ciencias de la Salud. Barcelona, España S.A. Elsevier; 2010.
32. Peñacoba C, Velasco L, Mercado F y Moreno R. Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos. *Psicología y Salud*. 2005; 15 (2): 195-206.
33. Peñacoba Puente, C., Ardoy Cuadros, J. González-Gutiérrez, J.L. et al. Efectos de un programa de habilidades de comunicación en estudiantes de enfermería. *Clínica y Salud*, 2003, vol. 14 n°. 2 - Págs. 129-155.
34. Fellowes D, Wilkinson S, Moore P. Entrenamiento en habilidades comunicativas para los profesionales de la asistencia sanitaria que trabajan con pacientes con cáncer, sus familias o cuidadores. *Biblioteca Cochrane Plus*, 2008, Número 2
35. Landa Petralanda, V y García-García, J.A. Duelo. *Guías Clínicas* 2004; 4 (40). En *Fisterra.com*, Atención Primaria en la Red. URL disponible en: <http://www.fisterra.com/guias2/duelo.asp#Bibliografia>
36. Cavanillas de San Segundo, M. Intervención en Crisis en Comunicación de fallecimiento e inicio del duelo. 2007
37. Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte. Martínez Roca. Arcelona, 2001.
38. Habilidades emocionales y de comunicación en los cuidados paliativos [entrevista]. Infocop. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. 2008; (39): 15-20.
39. Feito Grande, L. Ética y enfermería. 1ª ed. Madrid. San Pablo; 2009: 286.

- 40.** World Health Organization. WHO definition of palliative care. URL disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- 41.** Programas nacionales de control del cáncer: Políticas y pautas para la gestión. Organización Mundial de la Salud/OMS, 2ª Ed., OMS: Ginebra; 2004
- 42.** López Imedio E. Enfermería en Cuidados Paliativos. Madrid: Ed. Panamericana, 1998.
- 43.** Tizón Bouza E., Vázquez Torrado R. Enfermería en Cuidados Paliativos: hospitalización durante los últimos días de vida. Enfermería Global. [Revista en internet] 2004 [Citado Nov 2004]; 5: [aprox. 32p.] URL disponible en: www.um.es/eglobal/
- 44.** Pessini L., Bertachini L. Nuevas perspectivas en Cuidados Paliativos. Interfaces. Acta Bioethica. 2006; 12 (2):231-242.
- 45.** Plan andaluz Cuidados Paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2007, Sevilla.
- 46.** Consejo de Europa. Los problemas que conciernen a la muerte y los cuidados dados a los moribundos, Estrasburgo, Nov. 1981.
- 47.** García Caro MP. Pensar en paliativo. Estudio cualitativo de la experiencia de profesionales médicos y enfermeros en la asistencia al enfermo terminal en Granada y provincia. [Tesis]. Laboratorio de Antropología. Universidad de Granada; 2008.
- 48.** Sánchez Alhama J, Gil Extremera B, Iglesias de Ussel J, Sanz López C. Reflexión Clínica y Sociológica ante la muerte. An. MedInterna.1998; 15:36-43.
- 49.** Méndez Baiges V. El modo tradicional y el modo tecnológico de morir. Rol de Enfermería. 2003; 26:832-6.
- 50.** Cerdá Olmedo G. Fundamentación de los cuidados paliativos. Aspectos actuales del tratamiento del dolor. Retos actuales en Bioética I, Valencia, Sociedad Valenciana de Bioética, Fundación Mainel, 2000: 99-117.
- 51.** Costa Alcaraz AM., Siurana Aparisi JC., Pereiro Berenguer I., Suberviola Collados V. Humanizando el final de la vida [Cartas al editor]. Med Clin. 2002; 118(1):39.
- 52.** Allué Martínez M. La gestión del morir: hacia una antropología del morir y de la enfermedad termina. Trabajo Social y Salud. 1998; 29:215-231.
- 53.** Ramió Jofre A. Valores y actitudes profesionales. Estudio de la práctica profesional enfermera en Catalunya. [Tesis]. Departamento de Sociología y Análisis de las Organizaciones de Ciencias Económicas y Empresariales. Universidad de Barcelona; 2005.

- 54.** Marcos del Cano, A.M. Dignidad humana en el final de la vida y cuidados paliativos. Publicado en el libro colectivo, *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*, Martínez Morán, N. (Coord.), Granada, 2003, Comares, cap. 9, pp. 237-257.
- 55.** Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [Página en internet]. España. URL disponible en: <http://www.secpal.com>
- 56.** Gajardo Ugás A. La comunicación de la verdad en la relación médico-paciente terminal. *Acta Bioethica* 2009; 15 (2): 212-215.
- 57.** Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin.* 2004; 122:539-41.
- 58.** Martins Trovo de Araújo M., Paes da Silva MJ. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo (La comunicación con el paciente en cuidados paliativos: valorando la alegría y el optimismo). *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(4):668-74. URL disponible en: www.ee.usp.br/reeusp/
- 59.** Miraldea MJ., Sanz J., Sanz A. Situaciones difíciles para el personal de primaria en el cuidado al enfermo terminal. *Psicooncología.* 2009; 6 (1): 53-63.
- 60.** Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Gobierno Vasco, 2008.
- 61.** Castillo Garcet MA., Ibis Jiménez Hernández A., Torres Orue I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal (2005). *Revista Cubana de Enfermería.* 2007; 23 (2).
- 62.** Granados Gámez G. The Nurse-Patient Relationship as a Caring Relationship. *Nursing Science Quarterly* [Internet]. 2009, Abril 16. 22 (2): 126-127. URL disponible en: <http://nsq.sagepub.com>
- 63.** *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer.* London: National Institute for Clinical Evidence; 2004.
- 64.** Pujiula J, Suñer R, Puigdemont M, Grau A, Bertrán C, Hortal G, et al. La satisfacción de los pacientes hospitalizados como indicador de la calidad asistencial. *Enferm Clin.* 2006; 16: 19-26.
- 65.** García Pérez, C.; Ogando Díaz, B. Comunicación eficaz para profesionales de la salud. *Enfermería Científica* 2005 ; 276-277 : 31-39

- 66.** González R, Gijón MT, Escudero MJ, Prieto MA, March JC, Ruiz A. Perspectivas de la ciudadanía sobre necesidades y expectativas de información sanitaria. *Calidad Asistencial*. 2008; 23:101-8.
- 67.** Castillo Montes, FJ. ¿Cuáles son las características, dificultades y necesidades de formación en comunicación asistencial e interprofesional de los profesionales sanitarios y qué mecanismos de mejora y perfil docente son deseables para la implantación de una línea estratégica de formación? *Tesela*. 2010; 7. URL disponible en «<http://0-www.index-f.com.almirez.ual.es/tesela/ts7/ts7336.php>»
- 68.** Costa Mendes IA., Trevizán MA., Fávero M., Nogueira MS., Galvao CM. Comunicación con el paciente: una cuestión de calidad. *Rol de Enfermería* 2001; 24(10) : 670-674
- 69.** Cleries Costa X., Kronfly Rubiano E. El aprendizaje de habilidades de comunicación por parte de profesionales sanitarios: reflexiones a partir de diversas experiencias. *Educación Médica* 2000; 3(1): 9-18.
- 70.** Rodeño Abelleira MA., Movilla Fernández MJ., Cobas Couto E., Romero Martín M., Varela Feal NE., Bernabeu Piñeiro F. Habilidades de comunicación para abordar el proceso de la muerte. *Enfermería Científica* 1998; 198-199: 23-24.
- 71.** González Gómez A., Cardona Jerónimo D., Ariza Salamanca MC., Alcalá Cazorla L., Barrientos Martín C. Estudiantes. ¿Se ve emocionalmente afectado el sanitario ante un enfermo terminal y la muerte? *Enfermería Oncológica*
- 72.** Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a Cancer Research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled study. *Lancet* 2002; 359(9307):650-6.
- 73.** Razavi D, Delvaux N, Marchal S, Durieux J-F, Farvacques C, Dubus L et al. Does training increase the use of more emotionally laden words by nurses when talking with cancer patients? A randomised study. *British Journal of Cancer* 2002; 87:1-7. Included - new for update, not in original searches.
- 74.** Oliver M. The relevance of psychosocial indicators in community palliative care: A pilot study. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 2010; 27(3): 20-31. URL disponible en: http://www.ajan.com.au/Vol27/27-3_Oliver.pdf

75. Bragard I, Razavi D, Marchal S, Merckaert I, Delvaux N, Libert, et al. Teaching communication and stress management skills to junior physicians dealing with cancer patients: a Belgian Interuniversity Curriculum. *Support Care Cancer* 2006; 14 (5):454-61.
76. Plan andaluz Cuidados Paliativos 2008-2012. Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2007, Sevilla.
77. Gálvez González M., Ríos Gallego F., Fernández Vargas L. El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Revista Enfermería Intensiva*. 2011; 22 (1): 13-21.

Cuestionarios:

- Beck AT, Ward CH, Mendelson M et al. Inventory for measuring depression. *Arch Gen Psychiatr* 1961; 4: 561-571.
- Miguel-Tobal, J.J., Casado, M.I., Cano-Vindel, A. y Spielberger, C.D. 2001. *Versión española del STAXI-2*. Madrid: TEA.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L. & Lushene, R. E. 1982. Cuestionario de Ansiedad Estado- Rasgo, STAI. Madrid. TEA Ediciones.

10. ANEXOS

Anexo I. Documento de información específica para otorgar el Consentimiento Informado

Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios en el cuidado del paciente paliativo

En las últimas décadas se ha producido en España un incremento importante de la esperanza de vida de la población, y este cambio demográfico ha supuesto un cambio del patrón epidemiológico hacia la cronicidad, lo que hace que cada vez haya más pacientes con cáncer o con patologías avanzadas de carácter no oncológico, con baja o nula respuesta al tratamiento médico y con un pronóstico de vida muy limitado¹. Las fases más avanzadas y terminales de estas enfermedades comparten múltiples aspectos generadores de sufrimiento y se traducen en un incremento de personas con importantes necesidades de cuidados.

Nuestra sociedad reclama hoy, a los profesionales sanitarios, intervenciones orientadas a conseguir un incremento de la calidad de vida y un apoyo en el proceso de la muerte. Los profesionales están obligados a dar respuesta a esta demanda. Sin embargo, para que esta respuesta se produzca de forma eficaz y generando el mínimo estrés, se hace necesario que los conocimientos y las habilidades de comunicación, información de malas noticias, control de síntomas, relación de ayuda, trabajo en equipo, etc., formen parte del curriculum básico y no dependan de las actitudes y voluntades individuales o de la experiencia clínica de los profesionales en ejercicio².

No obstante, resulta difícil encontrar en nuestro entorno geográfico programas de formación que incluyan la formación explícita para el aprendizaje o el desarrollo de habilidades sociales. Con este programa de formación, pretendemos mejorar las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios paliativos mediante un entrenamiento sencillo (6 sesiones) en habilidades específicas en cuidados paliativos.

PROCEDIMIENTO

Los participantes del estudio llevarán a cabo 6 sesiones de 45 minutos de duración: con la realización de entrevistas que medirán antes y después del entrenamiento a los sujetos que hayan consentido participar en el estudio.

El entrenamiento implica el aprendizaje de habilidades de comunicación mediante el ensayo de conducta, instrucciones, retroalimentación, refuerzo, resolución de problemas y tareas para casa. En la última sesión, se procederá a la evaluación de lo que han aprendido los profesionales, utilizando una situación habitual de la práctica profesional sanitaria.

VOLUNTARIEDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Este tipo de entrenamiento no supone ningún riesgo para la persona ya que sólo requiere respuestas verbales y, en todo caso, cumple los criterios de cualquier entrenamiento para el aprendizaje de habilidades específicas en cuidados paliativos, por lo que en todo caso será beneficioso para el profesional.

La participación en la investigación es totalmente voluntaria y los datos obtenidos serán siempre confidenciales según la *Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal*. Además, los datos personales que se le requieren (como la edad, sexo, formación académica y datos de salud) son los necesarios para cubrir los objetivos del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá su nombre, y su identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines de la investigación. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada y procesada por medios informáticos en condiciones de seguridad.

El acceso a dicha información queda restringido al personal autorizado que está obligado a mantener la confidencialidad de la información. Los resultados de la investigación podrán ser comunicados a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica a través de congresos y/o publicaciones. Los datos podrán ser también utilizados con otros fines de carácter científico.

De acuerdo con la ley vigente, cada participante tiene derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Por tanto, si el participante quiere abandonar la investigación podrá retirar su consentimiento cuando quiera, sin tener que justificar el porqué y sin que ello derive en ninguna consecuencia adversa para él. A partir de ese momento, sus datos serán retirados del estudio.

Si esta hoja informativa no es suficiente para el participante, siempre puede pedir información adicional sobre la investigación y el procedimiento.

Persona de contacto:

María Povedano Jiménez, Diplomada en Enfermería.

E-mail: mariapoji@hotmail.com

Anexo II. Documento de Consentimiento Informado

Habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios en el cuidado del paciente paliativo

Persona que informa: _____

Participante: _____

Este documento tiene como finalidad dejar constancia de que usted, o quien le represente, ha dado su consentimiento a participar en este programa de intervención y, por tanto, nos autoriza a recoger y utilizar sus datos tal y como se ha descrito en la hoja informativa.

Antes de firmar este documento, usted debe haber sido informado de forma verbal y por escrito sobre el estudio.

CONSENTIMIENTO

Manifiesto que estoy conforme con la intervención y el protocolo que me han propuesto, y que he recibido y comprendido satisfactoriamente toda la información que considero necesaria para adoptar mi decisión. Asimismo, se me ha informado sobre mi derecho a retirar mi consentimiento en el momento que lo considere oportuno, sin obligación de justificar mi voluntad y sin que de ello se derive ninguna consecuencia adversa para mí, siendo retirados en ese momento mis datos del estudio. También manifiesto que se me ha informado sobre mi derecho a solicitar más información complementaria en el caso de que lo necesite.

Firma del participante	Firma del informador:
Fecha:	Fecha:
FIRMA POR REVOCACIÓN	
Nombre:	
DNI:	
Fecha:	

Anexo III. Guión de la entrevista de habilidades de comunicación en cuidados paliativos

Saludo, presentación, aspectos éticos e información general.

Sección 1- Características sociodemográficas y datos personales.

1. **Sexo:** V M
2. **Edad:**
3. **Lugar de nacimiento:** *Municipio* *Provincia* *País*
4. **Estado civil:** *Soltero Casado Viudo Divorciado Separado En pareja*
5. **Cómo vive:** *Solo* *Con familia de origen* *Con familia formada*
Con amigos *Con otros (especificar)*
6. **Nº de miembros coresidentes:**
7. **Lugar de residencia:** *Barrio* *Municipio* *Provincia*
8. **Titulación alcanzada:** *Diplomado Licenciado Doctor Otros*
9. **Último curso de estudios terminados:**
10. **Actualmente ¿realiza algunos estudios?** (cursillos, cursos, programa de doctorado, master, experto, licenciatura, diplomatura...)
11. **Profesión** (indicar nivel):
12. **¿Cuánto tiempo lleva trabajando con pacientes que requieren cuidados paliativos?**

Sección 2- Comunicación.

13. ¿Cómo ha sido su comunicación con los pacientes paliativos?
14. ¿Qué aspectos cree que se deben mejorar por parte de los profesionales a la hora de comunicarse con los pacientes en estado terminal?
15. Considera que la comunicación con su interlocutor es cercana, que muestra confianza, seguridad, así como profesionalidad.
16. Piensa que percibe lo que le dicen los pacientes y se equipara a lo que quieren decirle, es decir, entiende lo que quieren saber, y sabe responder desde el punto de vista de sus necesidades.

CASOS

Hombre de 45 años con carcinoma de pulmón avanzado, presenta mala respuesta al tratamiento y se encuentra en situación terminal. Desde hace dos meses está ingresado en la unidad de cuidados paliativos. Tanto su mujer como él saben el diagnóstico y el pronóstico, tienen un hijo en común de 10 años que aún desconoce la causa del ingreso. Ves llorando a su mujer en las escaleras de la entrada por la mañana temprano, decides sentarte un poco a su lado. Le preguntas qué le ocurre y te dice, entre llantos: “No se puede ir, ¿qué hago sin él? ¿Qué le digo a mi hijo? ”

A. Tengo claro los pasos que seguiré para comunicarme con ella y que se sienta comprendida y escuchada.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

B. Creo que conseguiré comunicarme con ella y que se sienta comprendida y escuchada.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

C. Considero tener las capacidades y recursos necesarios para llegar comunicarme con ella.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

D. Grado de malestar que pienso que mi forma de actuar generará en ella.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

E. Grado de ansiedad que experimento durante la interacción.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

F. Al finalizar la interacción, creo que ella me percibirá de forma positiva.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Mujer de 33 años le diagnostican cáncer genital avanzado. Se inicia quimioterapia con gemcitabina y control del dolor con opiáceos (parches de fentanilo). Tras seis ciclos, el médico le comunica que la respuesta al tratamiento estaba siendo menor de la esperada. Durante un mes la paciente presenta efectos secundarios como astenia, anorexia, cefaleas, náuseas que parcialmente alivia con la medicación sintomática. Sin embargo, la paciente lleva una semana expresando su cansancio al personal de la planta y su deseo de suspender la quimioterapia a pesar de las pequeñas probabilidades de mejora. En una de ellas te dice: *“Sé que me dicen que hay que pelear hasta el final, pero no aguanto más, esto no me compensa, más tarde o más temprano, moriré, quiero que llegue el final ya”*

A. Tengo claro los pasos que seguiré para escucharla y recoger más información acerca de sus deseos y necesidades sin dar mi opinión personal.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

B. Creo que conseguiré el objetivo de escucharla y conocer más sus deseos.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

C. Creo que tengo las capacidades y recursos necesarios como para llegar al objetivo de conocer sus deseos y necesidades sin dar mi opinión personal.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

D. Grado de malestar que creo que mi forma de actuar generará en la paciente.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

E. Grado de ansiedad experimentada por mí durante la interacción.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

F. Creo que, al final de la interacción, la paciente me percibirá de forma positiva

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Varón de 50 años de edad con esclerosis lateral amiotrófica de rápida evolución, conectado a ventilación mecánica no invasiva. Buen apoyo familiar. Vive con su mujer y sus hijas que normalmente están muy atareadas por el trabajo y, según él, pasan poco tiempo con él. Ahora, lleva un mes ingresado en un hospital de crónicos concertado ya que presenta un cuadro de infección respiratoria, posiblemente asociado a una de las recurrentes aspiraciones que está teniendo últimamente cuando come por vía oral, pues se negó a nutrirse por vía enteral (SNG, gastrostomía). Aún puede movilizar suficientemente las manos para conducir la silla de ruedas con motor. En uno de sus paseos te aborda por el pasillo y te comenta, con lágrimas, lo preocupado que está por la manera en que se va a morir y la inevitabilidad de ésta. Tú vas con mucha prisa. Necesitas continuar tu camino sin que se sienta rechazado.

A. Tengo claro los pasos que seguiré para poder continuar con mis tareas sin que se sienta rechazado.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

B. Creo que conseguiré continuar mi camino sin que se sienta rechazado.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

C. Creo que tengo las capacidades y recursos necesarios para poder seguir mis actividades y que no se sienta rechazado.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

D. Grado de malestar que creo que mi forma de actuar.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

E. Grado de ansiedad que experimento durante la interacción.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

F. Creo que, al final de la interacción, el paciente me percibirá de forma positiva.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Mujer de 70 años con cáncer de mama de estadio IV, múltiples metástasis óseas y en situación terminal. Se deriva a la unidad de cuidados paliativos para controlar los síntomas. Tras realizarle una pequeña valoración los profesionales se percatan que no conoce el diagnóstico ni su posible pronóstico, y la familia lo confirma. En una de las ocasiones que se queda a solas con uno de los profesionales, le dice: “En casa me dicen que no piense en esto, que tengo que pensar que me pondré bien y que pronto estaré en casa (SILENCIO). Me curaré ¿verdad?”

A. Tengo claro los pasos que seguiré para contestarle y tranquilizarla, sabiendo su desconocimiento a cerca de su estado actual, y averiguar cuánto quiere saber la paciente.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

B. Creo que conseguiré contestarle considerando su nivel de conocimientos sobre su estado.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

C. Creo que tengo las capacidades y recursos necesarios como para contestarle y tranquilizarla.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

D. Grado de malestar que creo que mi forma de actuar generará la paciente.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

E. Grado de ansiedad experimentada por mí durante la interacción.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

F. Creo que, al final de la interacción, la paciente me percibirá de forma positiva.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

Hombre de 49 años con distrofia muscular progresiva desde hace 25 años con dependencia total para las actividades de la vida diaria, así como de la ventilación mecánica invasiva desde los 36 años. Se encuentra ingresado en un hospital de cuidados de larga estancia desde hace 15 años. No tiene familia y desde hace 6 meses comenzó a decir que no deseaba vivir en esas circunstancias. El paciente empieza a criticar al centro diciendo que éste se encuentra muy mal organizado: censura a los profesionales que trabajan allí. Finalmente te dice: “Tú que sabrás lo que estoy pasando”. Quieres contestarle de tal forma que no se llegue a un enfrentamiento.

A. Tengo claro los pasos que seguiré para decirle al paciente sin llegar a un enfrentamiento, pues identificaría y respetaría dicha emoción (enfado).

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

B. Creo que conseguiré contestarle sin llegar a un enfrentamiento.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

C. Creo que tengo las capacidades y recursos necesarios como para contestarle sn enfrentamientos.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

D. Grado de malestar que creo que mi forma de actuar en el paciente.

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

E. Grado de ansiedad experimentada por mí durante la interacción

1	2	3	4	5
Muy bajo	Bajo	Moderado	Alto	Muy alto

F. Creo que, al final de la interacción, el paciente me percibirá de forma positiva.

1	2	3	4	5
Totalmente desacuerdo	En desacuerdo	Ni de acuerdo, ni desacuerdo	De acuerdo	Totalmente de acuerdo

¿Quiere añadir algo a la entrevista, algún comentario o puntualización sobre ella?

- Test de STAI (ansiedad estado/rasgo)
- Inventario de desesperanza de Beck
- Test de STAXI (ira estado/rasgo)

Muchas gracias por su colaboración.