

# **UNIVERSIDAD DE ALMERÍA**

**Facultad de Ciencias de la Salud**



**GRADO EN ENFERMERÍA**

**Curso Académico: 2015/16**

**Trabajo Fin de Grado**

**Revisión bibliográfica sobre la comunicación en cuidados paliativos**

**- Autora –**

**Andrea Vera Pérez**

**- Tutora –**

**Francisca Rosa Jiménez López**

# INDICE

<b>RESUMEN</b> .....	3
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	5
<b>JUSTIFICACIÓN</b> .....	8
<b>MARCO TEORICO</b> .....	8
<b>MARCO LEGAL</b> .....	10
<b>OBJETIVOS</b> .....	12
<b>METODOLOGÍA</b> .....	12
<b>DESARROLLO</b> .....	13
<b>DISCUSIÓN</b> .....	23
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	26

## RESUMEN

En la actualidad el proceso de morir es cada vez más solitario, en un ambiente cada vez más frío, tecnológico y racionalizado a lo que se une la concepción de los profesionales sanitarios de la muerte como fracaso. Este rechazo sumado a la falta de información que en muchos casos sufren los enfermos, hace que no se les preste la atención integral que merecen.

Sin embargo, ante el aumento de enfermedades incurables, se ha incrementado la importancia de los cuidados paliativos y el desarrollo legal asociado a ellos, así como el debate acerca de la importancia de un cuidado integral que incluya de forma sistemática las necesidades emocionales y espirituales de los enfermos.

Para lograrlo es indispensable contar con habilidades comunicativas que nos permiten conseguir una relación terapéutica para detectar y resolver las principales necesidades y preocupaciones de nuestros pacientes.

El objetivo de este trabajo es conocer el impacto de la comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos y los beneficios que reporta una buena comunicación profesional-paciente.

En general los estudios consultados revelan resultados favorables en cuanto a la incidencia de una comunicación eficaz, aunque no existen limitaciones metodológicas sobre todo relacionadas con la dificultad de generalización.

## **ABSTRACT**

Currently, process of death is more isolated than ever. It happens in an indifferent and depersonalized environment along with professionals' conception of death as a failure. This conception couple with the shortage of information which patients suffer makes them to be insufficiently treated.

However, faced with the increase of incurable diseases, the importance of palliative care has been increased too just like the laws related to this type of care and the need to provide an integral attention.

To get a better care is indispensable to have communicative skills which allow us to have a therapeutic relation with our patients to detect and solve their needs and worries.

The objective of this activity is to know the impact of communication in palliative care atmosphere and the benefits which reports a effective communication between professionals and patients.

In general, studies reveal favorable results but there are many limitations related to methodology.

# INTRODUCCIÓN

*¿Tan pobres somos que sólo hay ciencia frente a tanto dolor?*

*Gabo Ferro*

En la actualidad el proceso de muerte es cada vez una experiencia más solitaria (Elías, 1989). Estamos asistiendo a la formación de un ambiente cada vez más frío, tecnológico y racionalizado que niega la implacabilidad de los procesos naturales. La muerte, en otro tiempo presente, ahora ha desaparecido de la vida cotidiana. Anteriormente, familia, amigos y vecinos eran conscientes de la situación del enfermo e incluso ayudaban a su cuidado (Ariés, 2000). La muerte y los actos que la rodeaban eran parte de rituales sociales y todo el mundo participaba. Sin embargo, actualmente la corriente imperante es negar la muerte hasta que ocurre en nosotros mismos o en alguien cercano, por lo cual no tenemos herramientas para afrontar esta situación que se ha convertido en altamente traumática (Fernández Sola, 2012).

Con el desarrollo de la medicina y la tecnología hemos enmascarado la muerte; creemos que algún día será una enfermedad más que curaremos, así que se ha convertido en algo vergonzoso, un fallo que debemos ocultar hasta que lo remedemos. Los profesionales y familiares tranquilizan en vano al enfermo, en parte, para defenderse de su propia angustia e impotencia.

El rechazo a la muerte no ayuda a la persona que tarde o temprano tendrá que enfrentarse a ella. Este rechazo al final de la vida puede generar ansiedad, angustia, aislamiento y soledad en el que se va a morir. El afrontar la muerte con serenidad y dignidad es un asunto que urge resolver ya que actualmente ha aumentado exponencialmente el número de personas que padecen una enfermedad incurable, tanto por la mayor prevalencia de enfermedades como el cáncer como por el envejecimiento poblacional con el consiguiente incremento de enfermedades degenerativas y crónicas que llegan a una situación terminal, caracterizada por la presencia de una enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, con un pronóstico de vida limitado y en la que pueden concurrir síntomas intensos y cambiantes que requieran una asistencia paliativa específica (Navarro Sanz, 2010).

En este contexto, cada vez se le está dando mayor importancia a los cuidados paliativos y su construcción junto a ciertos aspectos sociales: el derecho a la autonomía, el mantenimiento de la identidad personal y la muerte como la etapa final de un viaje individual. Sin embargo, siguen existiendo lagunas de formación y coordinación entre los diferentes recursos que los conforman.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2002) el Cuidado Paliativo es “un modelo asistencial que mejora la calidad de vida de los pacientes con enfermedades de pronóstico letal, y la de sus familias. Se basa en la prevención y el control del sufrimiento con identificación precoz, evaluación y tratamientos adecuados del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y existenciales”.

Como bases de este cuidado debemos citar: la atención integral y el abordaje multidisciplinar, la familia como núcleo fundamental, la promoción de la autonomía del enfermo y una concepción activa de la situación, en la que siempre “hay algo que hacer” tanto a nivel físico controlando los síntomas como a nivel emocional, social y familiar (Merino-López et al., 2010).

La Enfermería postula un cuidado holístico de la persona, aunque a menudo no se trabajan las problemáticas emocionales, psicosociales o espirituales que puedan tener los enfermos. Sin embargo, en cuidados paliativos es imprescindible llevar este cuidado a la práctica, ya que en muchas ocasiones pueden ser más útiles las intervenciones a nivel emocional, psíquico y familiar para combatir el sufrimiento que esta situación provoca. Debemos centrarnos en la persona, no en la enfermedad.

No sabemos cómo trabajar cuando no quedan técnicas que hacer, cuando nuestra tarea es acompañar a alguien en sus últimos momentos. Se hace evidente una falta de formación en el cuidado que debe ser suplida si queremos superar este reto. Realizar un verdadero abordaje integral hace que recuperemos el sentido de nuestra vocación profesional y demos una respuesta adecuada, fundamentadas en cuidar personas y aliviar su sufrimiento. La atención y el acompañamiento en este tipo de procesos exigen una fundamentación y una metodología que vayan más allá de la intuición o el carácter de cada profesional, debiendo generalizarse a todos y hacerse accesibles en cuanto a formación específica (Benito, 2011).

Si en otro ámbito la calidad del cuidado profesional es esencial, en Cuidados Paliativos debe exigirse excelencia ya que estamos ante una de las situaciones que más sufrimiento provoca en el ser humano.

Además, nuestro trabajo debe incluir de forma fundamental al cuidador y el resto de la familia ya que para los componentes de esta es un suceso estresante que modifica su día a día y su relación con el enfermo. Los miembros de la familia van a convivir con la enfermedad y van a sufrir también, tendrán sus propios miedos y preocupaciones (el dolor de un ser querido, si sabrán atenderlo...) que también debemos abordar (Jiménez López, 2014) A ello se une el hecho de que si se conseguimos trabajar con ellos pueden ser nuestra principal fuente de información y apoyo durante este proceso. Ser capaz de expresar sus preocupaciones, sus preferencias y necesidades, así como pedir que resolvamos sus dudas puede ser de gran alivio y ayuda a que se evite el aislamiento y el incremento de los miedos que puedan sufrir y a reducir el estrés existente en el domicilio.

Para todo ello debemos ser capaces de detectar necesidades, que manifestarán de forma explícita o no, por lo que tendremos que desarrollar habilidades de observación y comunicación; en la que a menudo no estamos educados, y sin la cual se nos puede hacer muy difícil establecer una relación clínica de confianza con el enfermo y su familia, lo que facilitaría un correcto abordaje.

La comunicación es una herramienta terapéutica esencial que da acceso al principio de autonomía y dignidad, a la seguridad y a la información que el enfermo y su familia necesitan para ser ayudados y ayudarse a sí mismos y que permite el acompañamiento espiritual/emocional aparte de ser imprescindible para la clínica.

El enfermo es el responsable de su vida y de su cuerpo por lo que debe tener la oportunidad y la obligación de trabajar para superar de la forma que crea conveniente este trance, deberá contar con la información y las alternativas existentes para hacer sus propias elecciones según sus ideales y creencias.

# JUSTIFICACIÓN

*Los que sufren no son los cuerpos, son las personas*

*Eric Cassell*

El cambio en las causas de la muerte debe verse acompañado de un cambio en la forma de afrontarla y en las aptitudes que un profesional debe tener para enfrentarse a ella.

En la lucha contra una enfermedad incurable tenemos que usar todas las herramientas disponibles; si no contamos con un cuidado holístico que incluya el cuidado emocional perdemos una de las herramientas más importantes en la tarea de hacer que la última etapa de la vida de una persona sea lo más digna posible (Vera Martínez, 2016).

Para ello, la comunicación y la coordinación entre paciente, profesional y familia son clave y será la base de los cuidados.

Si la comunicación no es abierta, sincera y efectiva, los últimos momentos del enfermo serán en soledad tanto para él como para su familia; habiendo sido el papel del personal sanitario mucho menos útil de lo que hubiera podido ser, pudiendo haber pasado por alto necesidades tanto del enfermo como de los familiares, algo injustificable.

## MARCO TEORICO

*No quiero que me curen, quiero que me entiendan*

*Ranthes, en Hombre mirando al Sudeste*

El modelo de Elisabeth Kubler-Ross y parte de su trabajo fue encaminado a que enfermos, familiares y cuidadores resolvieran sus asuntos pendientes y el hecho de que los profesionales debían saber adaptarse para trabajar con la muerte, ya que estas situaciones les plantean dudas y retos a nivel personal.

Clasifica la enfermedad terminal en “etapas del morir” aplicado también al duelo que posteriormente sufrirán los familiares, donde se describe una secuencia de reacciones emocionales destinadas a protegerse de la pérdida (Miaja Ávila, 2013). Estas etapas

definen formas de afrontamiento que no tienen por qué sucederse, ni aparecer todas ni ser excluyentes y varían a lo largo del proceso.

La primera es la negación: es la imposibilidad de aceptar y reconocer como un hecho real que se padezca la enfermedad, por lo que el diagnóstico recibido se atribuye a errores médicos o algún tipo de equivocación. Tras recibir el diagnóstico, los pacientes y familiares dudan de su veracidad y piden segundas opiniones. Es una forma de defensa y no es definitiva.

La segunda es la ira: el “¿por qué yo?” Se dan sentimientos de rabia, envidia, resentimiento y hostilidad por haber perdido la salud y es dirigida hacia todo el entorno que se percibe como sano o responsable de la enfermedad, ya sea personal sanitario, familiares, amigos... incluso dirigida hacia sí mismo al culparse de haberse provocado la enfermedad.

La tercera es el pacto: el paciente hace acuerdos consigo mismo o con un elemento que considera superior a su voluntad para conseguir tiempo, posponer lo inevitable.

La cuarta es la depresión: el paciente no puede negar la enfermedad, normalmente debido a la sintomatología, y aparecen sentimientos como la tristeza y el sufrimiento ante lo que va a perderse, adoptándose una actitud de claudicación ante la enfermedad

La quinta y última fase es la aceptación: el paciente ha pasado por varias fases, sean estas o no, y acepta la enfermedad y las limitaciones de conlleva, sin buscar culpables, ni adoptar una posición de derrota. Se asume una actitud de responsabilidad y nuevos significados ante la situación que se vive. La aceptación no debe confundirse con resignación ante la muerte ni con felicidad.

Es necesario que el profesional las tenga en consideración a la hora de llevar a cabo sus intervenciones (Fernández Sola, 2012).

Para el desarrollo del proceso asistencial también debemos tener en cuenta los principios bioéticos que deberían dirigir todas nuestras actuaciones para asegurar una buena atención:

Principio de beneficencia: Se basa en realizar el bien o de aliviar el daño a nuestro paciente. El rol de la enfermera consistirá en reducir el impacto que crea la enfermedad y procurar el bienestar del paciente. Este principio se vincula con la moral y se relaciona

con obligaciones como dar un servicio de calidad, con atención respetuosa, evitar el exceso de terapéutica y respetar condiciones, credos o ideologías. En ocasiones, el principio de beneficencia puede ocasionar dudas respecto al beneficio y el daño, es decir, debemos evitar siempre el daño a no ser que a la larga suponga una mejora para el paciente.

Principio de no maleficencia: Se relaciona con la obligación de no hacer daño al paciente, no provocar sufrimiento ni discapacidades evitables. En cuidados paliativos incluye ayudar al paciente a sobrellevar el proceso terminal y no alargarlo de forma innecesaria.

Principio de autonomía: Se relaciona con el derecho a decidir del paciente según sus propios valores y creencias, respetando así la dignidad y la libertad de la persona a la que tratamos. Para que este pueda elegir entre varias opciones debe contar con la información necesaria, por tanto, debe estar al tanto de su estado siempre y cuando él lo desee. Es la base de la relación profesional-paciente, considerándolo responsable de su vida con capacidad de decisión

Principio de justicia: Se basa en la concepción de la salud como un derecho fundamental de todas las personas sin discriminación de ningún tipo, con un reparto equitativo de los recursos. (Ferro, 2009)

## **MARCO LEGAL**

*...porque la muerte no es lo contrario de la vida: vivir como un muerto, eso es lo contrario de la vida.*

*Pablo Ramos, en El origen de la tristeza*

El interés creciente de la sociedad por la regularización de los Cuidados Paliativos y la toma de decisiones al final de la vida ha llevado a que los diferentes órganos políticos y administrativos incluyan planificación y legislación sobre este campo. En este campo destacan:

*Ley Muerte Digna. Ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte. Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte*

El objetivo de la ley es garantizar una atención adecuada durante el proceso final de la vida. Sus principios se basan en evitar el sufrimiento y respetar la dignidad y la libre decisión de cada paciente. Así, garantiza el acceso a los cuidados paliativos y la atención domiciliaria en la etapa del final de la vida, prohíbe la obstinación terapéutica y regula la aplicación de la toma de decisiones en cuanto a cualquier tratamiento o intervención.

Las principales obligaciones de los profesionales sanitarios en relación con la Ley de Derechos y Garantías de las Personas ante el Proceso de la Muerte son informar al paciente sobre su situación clínica y todas las opciones existentes para garantizar su cuidado y respetar sus decisiones y limitar las medidas de soporte vital cuando lo estimen para evitar la obstinación terapéutica.

Además regula el registro de las Voluntades Vitales Anticipadas, un documento escrito en el que las personas pueden hacer constar sus deseos y preferencias de tratamiento para el caso eventual en el que no puedan decidir por sí mismas, así como designar quién tomará las decisiones en su lugar. Se hacen constar también las situaciones sanitarias concretas en que se quiere que se tengan en cuenta la aceptación o rechazo de determinados tratamientos o cuidados, sobre todo cuando se tiene información de las probabilidades evolutivas, así como límites a las actuaciones médicas ante las situaciones previstas.

*Ley de Autonomía del Paciente. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente, cuyos principios básicos son la garantía de la dignidad de la persona, el respeto de su autonomía, voluntad e intimidad.*

Así, el titular del derecho a la información será el paciente, las personas vinculadas a él serán informadas en la medida en la que él lo permita, salvo en caso en que carezca de la capacidad para entender la información y tomar una decisión adecuada a ella. Además el paciente tiene derecho a negarse a ser informado.

Toda actuación requerirá el previo consentimiento de los pacientes después de que reciba una información adecuada, pudiendo elegir libremente entre las opciones clínicas disponibles.

# OBJETIVOS

## *Objetivo general*

- Conocer el impacto de la comunicación en cuidados paliativos.

## *Objetivos específicos*

- Conocer los beneficios de una buena comunicación profesional-paciente
- Conocer las barreras existentes para una comunicación eficaz

# METODOLOGÍA

**Diseño:** Trabajo de Revisión Bibliográfica Narrativa.

**Fuentes de datos:** Medline, Scopus, Cuiden Plus Dialnet, Pubmed, Biblioteca Cochrane Plus, Lilacs, Proquest Psychology Journals y Scielo. También se ha llevado a cabo la búsqueda de documentos a través de Google Scholar y la herramienta Indaga de la Universidad de Almería.

**Palabras clave:** comunicación (communication), información (information), escucha activa, relación de ayuda, relación profesional-paciente (professional relation), cuidados paliativos (palliative care), paciente paliativo (palliative patient), counselling, habilidades comunicativas (communicative skills), atención emocional (emotional care), atención espiritual.

**Artículos encontrados:** 847

**Análisis:** Para el análisis de los artículos encontrados he seguido una adaptación del algoritmo de Díaz Portillo (2012) que consiste en los siguientes pasos:

- Lectura del título. Si es interesante pasamos a la lectura del resumen. Si no es interesante lo desechamos y pasamos al siguiente el artículo.

- Lectura del resumen. Si el resumen es válido, pasamos a leer los resultados. Si estos son pertinentes pueden incluir en nuestro trabajo de revisión. Si el resumen no aporta nada relacionado con nuestro tema pasamos al siguiente artículo.
- Lectura de los resultados: si no tienen aplicación a nuestro caso, pasamos al siguiente artículo. si resultan pertinentes para nuestro caso, leemos el artículo completo extraemos las ideas y conclusiones principales.

***Criterios de inclusión y exclusión:*** Se han incluido artículos de los últimos 10 años, excluyéndose los de mayor antigüedad. También se han descartado artículos por no estar disponibles para su consulta. No se ha realizado exclusión de ningún idioma. Fundamentalmente se han utilizado textos en español, inglés y portugués. Se ha accedido a la bibliografía secundaria de los artículos encontrados y seleccionados para completar la información aportada por estos.

***Artículos utilizados:*** 42

## **DESARROLLO**

*“Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Y si no puedes aliviar, consuela”*

*M. Gómez Sancho*

En relación con el marco teórico, en el ámbito de la comunicación deberíamos tener en cuenta en qué estado se encuentra el paciente y adaptarla a él, para conseguir una mejor relación y, trabajándolo como parte de nuestra actuación enfermera, intentar mejorar también el afrontamiento

Para maximizar el nivel de competencia debemos comenzar por formación en la comunicación y el acompañamiento, para lo que debemos tener en cuenta en que “etapa del morir” se encuentran nuestros pacientes:

- Si el paciente niega su enfermedad debemos respetar esta fase ya que es un método de defensa ante el shock que provoca la noticia. Será él quien marque el inicio de la comunicación y el ritmo de esta.

- En fase de ira el paciente la proyecta hacia su alrededor, por lo que en esta nuestro trabajo debe centrarse en la familia para que entiendan y respeten el trance que está pasando.
- En la fase de depresión prima el sentimiento de pena ante el desgaste físico y de las relaciones sociales y familiares debido a la enfermedad, cuando el paciente ya no puede negarla. Es un momento en el que debe primar la ayuda espiritual y emocional así como las relaciones sinceras entre todas las partes afectadas ya que altera totalmente los roles familiares y la autoestima de todos aquellos que conviven con la situación.
- En la fase de aceptación ante la realidad y el desenlace de la enfermedad, la comunicación es de gran importancia ya que el paciente en muchos casos necesita reflexionar sobre el sentido de su vida, quiere dejar arreglados asuntos pendientes, despedirse... (Fernández Sola, 2012).

Tal y como se ha mencionado anteriormente toda la actividad profesional respetará los principios bioéticos de beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía.

En relación con el marco legal hemos visto que existen leyes que regulan y normalizan el proceso de información, comunicación y toma de decisiones, que ponen de manifiesto la importancia de la participación del paciente en el proceso. El desarrollo actual de los movimientos de defensa de los derechos de los enfermos, de los cuidados paliativos, la legislación y diversas sentencias judiciales han hecho que tanto los enfermos como los sanitarios sean más favorables a que se ofrezca a los pacientes una información más completa (Astudillo, 2006).

Para la correcta aplicación de lo mencionado debe existir además cierta capacidad profesional para determinar qué es lo mejor para el paciente en cada momento y qué es lo que necesita; tan malo puede ser el encarnizamiento informativo cuando este no quiere tener dicha información como evitar que la tenga cuando desea estar informado. Esto significa que tenemos el deber profesional y moral de adaptarnos a cada situación ya que en cada caso los miedos, preocupaciones y dudas serán diferentes y subjetivos a cada paciente, y permitir un proceso deliberativo que ayude en la toma de decisiones.

Así, los objetivos generales de la comunicación en paliativos son:

- Recoger información para establecer un correcto tratamiento, identificar necesidades, expectativas y dudas, identificar qué quiere saber.
- Conocer de qué manera podemos aumentar su bienestar.
- Transmitir información. Apoyar al paciente, hacerle sentirse cuidado y acompañado.
- Ofrecerle información veraz para que pueda planificar su futuro, si así lo desea.
- Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades, así como clarificarlos e intentar darles solución.
- Facilitar alivio sintomatológico y mejorar su autonomía y autoestima.
- Ayudarle a adaptarse a su proceso y facilitar su participación.
- Ayudarle a mantener la esperanza, sin dar información falsa ni ocultar activamente información que quiere saber.
- Mantener una relación de confianza con el equipo sanitario.
- Detectar necesidades de la familia y problemas familiares.
- Ayudar a mejorar las habilidades comunicativas en el domicilio.

Como hemos visto los principales objetivos de la comunicación se centran en la obtención de información para poder planificar el cuidado en base a las necesidades y preferencias del paciente y la transmisión de información relacionada con la toma de decisiones acerca del proceso y el soporte emocional del enfermo

### ***1. Facilitadores de la comunicación***

#### ***Aptitudes***

Las aptitudes que necesita el profesional para desarrollar su labor en cuidados paliativos son:

- Escucha activa

Debemos saber escuchar de forma atenta y activa para comprender aquello que nos quiere transmitir el enfermo y así poderle ayudar de forma eficaz. Para ello, debemos tener en cuenta tanto lo que dice verbalmente y como lo dice, aquello que evita o solo dice subliminalmente, como su conducta no verbal, sus movimientos corporales, su posición... Para ello debemos tener ciertas destrezas que demuestren que poseemos esta aptitud que formaran parte de nuestra conducta verbal y no verbal:

- Acoger con amabilidad al enfermo.
- Hablar sentados, pues da la sensación de que no tiene que hablar con prisas, de que podemos dedicarle todo el tiempo necesario.
- Ligera inclinación hacia delante.
- Mantener el contacto ocular e intentar no realizar otra actividad simultáneamente (si queremos tomar alguna nota que sea escueta y rápida, para posteriormente poder escribir un resumen de lo que se ha hablado).
- Expresión facial positiva y actitud tranquila, sin levantar la voz.
- Mostrar atención e interés, incluyendo feed-back.
- No interrumpir al enfermo ni completar sus frases, pues podemos hacer que se aleje del tema del que querría hablar.
- Estimular al paciente a continuar hablando a través de gestos como asentimientos o palabras como “siga por favor”.
- Respetar su silencio si no quiere seguir hablando de un tema concreto.
- No presuponer, preguntar antes de dar nada por hecho para un correcto entendimiento.

- Empatía

La empatía es la capacidad de ponerse en el lugar de alguien y compartir sus sentimientos, sabiendo que no son los tuyos propios, manteniendo cierta distancia emocional. En la relación empática se da la disposición y habilidad para comprender de forma sensible pero, al mismo tiempo, se transmite comprensión a la persona a la que acompañamos.

Un profesional que sepa atender a sus pacientes con una actitud de empatía aumenta la relación de confianza necesaria para una buena comunicación y la satisfacción del paciente al sentirse comprendido y apoyado. Para ello debemos reconocer la emoción o sentimiento que experimenta el paciente, saber por qué se origina y responder de manera que el paciente sepa que lo entendemos, algo imprescindible para llevar a cabo el acompañamiento emocional y espiritual que debemos exigir a una atención integral (Muñoz Devesa, 2014).

Los principales beneficios de la comunicación empática son:

- Aumento de autoestima y aceptación.
- Reafirmación en su propia existencia como persona original, autónoma y valiosa.
- Mayor autoconocimiento y manejo de las emociones.
- Fomento de la responsabilidad y la autonomía.
- Crea una base sólida que consolida los procesos de la relación de ayuda.

- Aceptación

Demostrar interés por lo que el paciente expresa, sin juzgarle, respetando la subjetividad de cada uno, permitirle expresar sus sentimientos o ideas sobre la enfermedad y responder de forma que el paciente no las interprete como rechazo.

Esta actitud promueve la disminución de las defensas inadecuadas de la persona, porque no necesita protegerse y adquiere seguridad psicológica al no sentirse criticado, evaluado, exigido y se comunicará con total sinceridad.

Hay que entender que la aceptación de la persona no es lo mismo que la aceptación de su conducta. Podemos entender un comportamiento autodestructivo como natural dadas las circunstancias pero sin rechazar a la persona podremos tomar medidas para modificarlo.

- Congruencia- Autenticidad

Actuar con coherencia en todo momento, expresarnos con autenticidad, tratando las singularidades de cada caso sin generalizar el cuidado en los procesos paliativos, huyendo de frases hechas y estereotipadas y de la repetición de nuestras intervenciones.

Identificar nuestros conocimientos, pensamientos y sentimientos y ser sinceros en la comunicación. No significa que debamos compartir toda la información que tengamos con el enfermo, sino que toda la que compartamos sea cierta.

En las situaciones del ámbito paliativo no debemos olvidar que la persona enferma y su familia viven momentos de incertidumbre y de miedo, y la no autenticidad a largo plazo aumentará esta inestabilidad y eliminará la relación de confianza (Cruzado, 2015).

## ***Manejo de la información***

Normalmente el inicio de la comunicación con el paciente se produce en el momento de informar sobre el diagnóstico al paciente. En cuanto a esta fase existen estudios que demuestran que los pacientes que son informados detalladamente de su estado, cuando así lo desean, están menos nerviosos y mantienen una comunicación más fluida con la familia y los profesionales que aquellos que están solo parcialmente informados o aquellos a los que no se les informa acerca de su enfermedad sin haber negado el derecho a recibirla. El conocimiento suele asociarse a mayor satisfacción con el cuidado recibido, donde el paciente conoce el porqué de cada cosa, mientras que el desconocimiento se asocia con mayores tasas de ansiedad y depresión (González, 2011). Posteriormente la comunicación girará en torno al pronóstico y el tratamiento sintomático. La mayoría de las consultas empiezan con la descripción de los síntomas por parte del paciente, que son el modo como este transmite la sensación de enfermedad, sufrimiento o malestar a través de codificar la información en forma verbal. Por lo general, coexisten los síntomas con ansiedades, fantasías, miedos, problemas laborales, económicos, etc. El orden en que se describen revela la importancia que tienen para el paciente. En la entrevista clínica, para conseguir información las preguntas que dirijamos al paciente deben ser abiertas para que partiendo de cualquier punto podamos llegar a lo que realmente le importa. Por ejemplo, hablar de síntomas como el insomnio puede llevarnos a hablar de preocupaciones que este pueda tener. Durante este proceso también deberemos dar respuesta a sus dudas y comprobar si el interlocutor está comprendiendo la información y si es esta la que precisa.

Jaime Sanz O. sugiere que se dé la información delicada teniendo en cuenta los siguientes aspectos:

- Que el interesado exprese reiteradamente sus deseos de ser informado en su totalidad.
- Que el médico haya sopesado debidamente, en varias entrevistas previas, el grado de información que el paciente puede soportar y su capacidad y recursos para asimilarlo.
- Que la información que se tiene que transmitir sea realmente cierta.
- Respetar el derecho a la información y a la no información. Si el paciente no quiere saber todos los detalles, si manifiesta negación, ira y regresión, no se le debe comunicar

la verdad porque está indicando a través de estas reacciones que huye de la realidad y que esta le produce una gran ansiedad.

No obstante se procurará no cortar todas las líneas de comunicación y si no desea ninguna información, se propone asumirlo, ya que el derecho a la no información es tan válido como lo es el de la información, no obstante, se le preguntará si quiere que se la comunique a alguna persona determinada. Es importante dejarle abierta la posibilidad de abordar el tema en otro momento ya que la comunicación es un proceso continuo, no un acto aislado ya que el enfermo se va adaptando progresivamente y puede desarrollar la capacidad o la voluntad de ser informado.

Una técnica que ha demostrado ser útil en estos casos es ayudarles a revisar el curso de la enfermedad o sus síntomas y hacer que las conclusiones les sean más evidentes. En esta forma el paciente será a menudo capaz de contestar sus propias preguntas o al menos ser guiado a través de sus incógnitas. Cada individuo reacciona a la verdad de manera diferente según su personalidad y estilo de vida previos por lo que debemos adaptarnos a cada caso concreto.

En cada momento la información debe estar adaptada a la necesidad de conocimiento que tenga el paciente, respondiendo a sus preguntas y también adaptada a la situación actual del enfermo, intentando en lo posible no adelantar futuros acontecimientos que puedan suponer una mayor ansiedad para él.

Debemos tener en cuenta también que sea coherente con lo tratado con otros miembros del equipo sanitario ya que su atención debe ser multidisciplinar en todo momento y, en la medida de lo posible, intentar transmitir aspectos más positivos para mantener una esperanza real, como medidas que harán su vida más cómoda a pesar del avance de la enfermedad y que va a estar apoyado y acompañado en todo momento, que podrá recurrir a nosotros cuando sea necesario.

Para responder a sus dudas deberemos usar términos que el paciente y su familia comprendan, un lenguaje accesible así como ser sensibles a la hora de transmitir dicha información.

Cuando hemos transmitido nueva información debemos identificar las preocupaciones inmediatas y evaluar lo que ha entendido el paciente antes de dar mayor información.

Ante nuevas dudas aportar respuestas realistas, insistiendo siempre en la idea de que en el cuidar siempre hay algo que hacer (Antequera et al., 2006).

La mayoría de pacientes y cuidadores prefieren que la información se la de un profesional en quien confían, por lo que es importante la continuidad de cuidados y la calidad de la relación, en dosis pequeñas sin jerga científica y con posibilidad de preguntar dudas y pedir explicaciones más concretas (Parker, 2007).

Una buena comunicación según Sánchez Sobrino “refuerza el principio de autonomía, la autoestima, la seguridad, la búsqueda de ayuda realista, la movilización de recursos, facilita la resolución de problemas, la adaptación y la colaboración del paciente. Disminuye la ansiedad en la familia y en el paciente, reduce la intensidad de los síntomas, facilita el conocimiento y manejo de sucesos futuros, su colaboración y el planteamiento de objetivos realistas con respecto a la enfermedad, mejora las relaciones con el enfermo y el equipo asistencial y la adaptación a la pérdida cercana. Los pacientes bien informados se identifican mejor con sus cuidadores y valoran la relación como más satisfactoria, mantienen la esperanza en el presente y tienen más confianza en los tratamientos recibidos, disminuyendo la mala praxis” (Albornoz, 2014)

### ***Counselling***

Partiendo de la base en la que está centrado el presente trabajo, que para una práctica clínica eficaz es imprescindible una buena comunicación, una de las herramientas más útiles para conseguirla es el counselling.

El counselling es una estrategia basada en el reconocimiento de la capacidad del paciente para hacer frente a su realidad, siendo responsables de ello y de su libertad de elección, respetando sus valores y creencias. Este se sustenta en habilidades relacionales, fundamentalmente las de comunicación asertiva, el planteamiento de solución de problemas, la capacidad de control de emociones y la provisión de soporte emocional.

La comunicación asertiva permite un verdadero diálogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. El counselling propone una comunicación bidireccional por medio de preguntas abiertas focalizadas facilitando que el paciente se escuche a sí mismo y sus propias capacidades, fomentando así la autonomía y el autoestima del enfermo.

Cualquier tipo de interacción profesional con la persona y/o familiar puede ser desarrollada desde el referente del counselling. No obstante, existen algunas pautas que pueden ser comunes, combinadas con la adecuada personalización de la intervención

- Identificar preocupaciones, situaciones de mayor temor y necesidades, del modo más específico posible. Facilitar expresión emocional. Aceptar el impacto emocional, facilitar sus manifestaciones, activando la empatía y la escucha activa, respetando los silencios y el llanto y manteniendo la proximidad física.

- Ayudar a jerarquizar lo que se ha identificado, empatizando con sus emociones y los valores subyacentes a lo expresado.

- Identificar recursos y capacidades, ya sean internos o externos.

- Proporcionar información. Identificar lo que la persona sabe, lo que quiere saber y lo que ha entendido en torno a lo que le preocupa.

- Abordar las preocupaciones, una vez jerarquizadas, combinándolas con los recursos y capacidades que dispone la persona, en primer lugar, y con otros que podamos sugerir. Confrontar las emociones desde la empatía para que, a través de la información y la reflexión, pueda dar nuevos significados y cambiar de perspectiva sobre los problemas o decisiones que ha de tomar.

- Clarificar, conjuntamente, las distintas opciones evaluando pros y contras. Ayudar a descubrir sus propias estrategias adaptativas y potenciar sus recursos para disminuir la percepción de amenaza de su situación.

- Buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo.

- Ayudar en la toma de decisiones desde la congruencia con los propios valores y recursos del paciente.

- Resumir y planificar el futuro (Cancio, 2007).

Los modelos sobre toma de decisiones que tienen en cuenta el punto de vista del paciente constituyen un válido y fiable indicador de la calidad de los cuidados o programas interdisciplinarios, existiendo una correlación significativa con la satisfacción del paciente.

Además, el counselling ha demostrado su eficacia para reducir los niveles de burn-out de los profesionales, y mejorar la relación con el paciente. Este maximiza el nivel de competencia tanto del profesional como del propio paciente, al menor coste emocional posible. Promueve la potenciación, la equidad, el respeto y la autonomía del paciente. Es una herramienta que vuelve más eficaz la comunicación con el paciente, le ayuda a la toma de decisiones y a la búsqueda de nuevas opciones (Barbero, 2011).

## ***2. Barreras para la comunicación***

Como profesionales nos han formado básicamente en los aspectos teóricos de la enfermedad y en su terapéutica, lo que hace que a la hora de aplicarla a la persona enferma y su familia nos falten habilidades que aseguren una buena relación profesional, la promoción de toma de decisiones compartidas y la garantía de su bienestar tanto físico como emocional.

Una vez que entramos en ámbito laboral el desarrollo de estas habilidades depende sobre todo de factores personales sin un mayor entrenamiento.

Así, cuando los profesionales sanitarios trabajamos en el entorno paliativista, cercano al sufrimiento corporal y emocional y debemos atender temas sensibles, íntimos y situaciones de gran impacto personal no tenemos formación específica, trabajamos con mucha presión, a lo que sumamos nuestra propia confrontación con nuestra humanidad y nuestros propios sentimientos (Oliver, 2011).

Es decir, uno de los principales problemas es la falta de formación tanto en habilidades de comunicación como en habilidades emocionales que nos permitan tratar con estas situaciones.

Otros problemas también mencionados son la falta de tiempo y flexibilidad en la atención.

Los errores propios del proceso de comunicación comprenden:

- Ignorancia o falta de habilidades para la comunicación (no prestar atención al mensaje, prejuzgar el mensaje, evaluar anticipadamente el mensaje o interpretarlo incorrectamente).

- Concebir la información como algo unidireccional: la iniciativa no parte del enfermo, no se incluyen todos los aspectos que le interesan.
- Olvidar al sujeto como elemento activo: imponer nuestros propios tiempos, espacios y formas de comunicación.
- Falta de feed-back tanto en la recogida de información como al aportarla para asegurar su entendimiento.
- Asumir un rol equivocado, sobre todo el paternal, sin permitir que desarrolle su propia autonomía.
- Defectos de aplicación de medidas verbales: silencios disfuncionales, mentiras “para que no sufra”, tecnicización que impide al enfermo saber, etc.
- Uso de tecnicismos.

## **DISCUSIÓN**

Todos los autores coinciden en la importancia de la comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos y en la necesidad de su adaptación a la situación del enfermo, ya que esta nos permite obtener información para la planificación de su cuidado, tanto físico como mental, emocional y espiritual, basándonos en sus preferencias y valores así como en su situación familiar, y la transmisión de información relacionada con el proceso de su enfermedad, la toma de decisiones y la mejora de las habilidades comunicativas en el domicilio.

Sin embargo, muchos de ellos también coinciden en la falta de formación específica para la atención de este tipo de pacientes y las habilidades comunicativas y emocionales requeridas en el cuidado paliativo, lo que puede generar dificultades en la atención prestada, desde el momento en el que se comunica o no el diagnóstico al enfermo. Además en muchos casos la falta de formación profesional, junto con el tabú que rodea a la muerte en el mundo occidental, repercute negativamente en aquellos que atienden a este tipo de enfermos.

Aunque se ha desarrollado legislación en torno al manejo de la información, está demostrado que no todos los pacientes conocen su diagnóstico aunque se evidencia que existen mayores tasas de satisfacción tanto del paciente como de su familia cuando la

comunicación es abierta y efectiva así como cuando se garantiza la continuidad de cuidados por parte de un equipo sanitario.

Sin embargo existen diferencias en cuanto a los beneficios que aporta una buena comunicación, en parte por la diversidad de variables que han sido incluidas en cada estudio.

La principal limitación encontrada ha sido la falta de estudios concluyentes que relacionen directamente los estilos de comunicación y beneficios cuantificables en el paciente, cada estudio relacionaba la comunicación junto con otras variables y las asociaba a distintos resultados en cuanto a la mejora de la sintomatología o el estado general del paciente.

Por las características del trabajo no se ha profundizado en el papel del personal de enfermería en cada situación ni en su relación con la familia. Por tanto es solo una primera aproximación a un tema muy amplio y abstracto en el que influyen muchas variables.

Se propone la realización de estudios de mayor envergadura en cuanto al impacto de la comunicación y su importancia para la práctica de la enfermería, así como formación continuada desde el grado.

## **CONCLUSIONES**

Los enfermeros como profesionales del “cuidar” no pueden establecer una dicotomía entre cuerpo y mente, es igual de importante tratar los síntomas físicos como cuidar y tratar los síntomas psíquicos y emocionales, proporcionando un cuidado integral. Además del control sintomatológico de las enfermedades terminales deben ofrecer un soporte útil que ayude a los enfermos a adaptarse a su nueva condición, mejorando su calidad de vida.

Dentro de este ámbito, las intervenciones realizadas por la enfermería están encaminadas a mejorar la adaptación del enfermo y promover mecanismos de afrontamiento eficaces, aumentando su autonomía y descubriéndoles herramientas con las que cuentan que pueden ser utilizadas para este fin.

La comunicación es un elemento básico en la atención del enfermo terminal porque permite ofrecerle un apoyo físico y psicosocial adecuado, manteniendo una relación terapéutica que nos permita responder a sus necesidades, respetando sus valores, a la vez que facilita el proceso de adaptación y aceptación.

Para ello, los profesionales deben estar formados específicamente en estrategias de comunicación y deben adaptarlas a cada situación individual. Existen lagunas de formación en cuanto a habilidades comunicativas que permitan una atención de calidad de forma sistemática.

La comunicación y su calidad tienen un gran impacto en el tratamiento y satisfacción del paciente, ya que de ello depende todo el proceso asistencial. Además aporta beneficios como un mayor control sintomático, disminución de la ansiedad y la depresión, mayor satisfacción del paciente... Sin embargo no existen estudios de evidencia científica concluyentes acerca de este aspecto, quizás por lo abstracto del tema de estudio y la dificultad al generalizar.

## BIBLIOGRAFÍA

Antequera, J.M., Barbero, J., Bátiz, J., Bayés, R., Casares, M., Gérvas, J., Gómez, M., Gracia, D., Pascual, A., Rodríguez J.J., Seoane, J.A. (2006). *Ética en los cuidados paliativos*. AECPAL.

Astudillo, W., Mendinueta, C. (2005). *Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal*. *Ars Médica*, 11(11).

Aries, P. F. Carbajo y R. Perrin (traduc.) (2000). *Historia de la muerte en Occidente*, Barcelona, ed. El Acantilado

Barbero, J., Prados, C., & González, A. (2011). *Hacia un modelo de toma de decisiones compartida para el final de la vida*. *Psicooncología*, 8(1), 143.

Benito, E. (2011). *Los cuidados espirituales, entraña de los cuidados paliativos*. *Medicina Paliativa*, 18(1), 1-3.

Cancio, H., Serrano, R. (2007). *El counselling: un arte, una técnica, un modo de vivir la relación con los pacientes*. *Cuadernos de Psiquiatría comunitaria* 7(1), 7-13

Cruzado, J. A. y Benito E., Barbero J., Dones M. (eds.) (2015). *"Espiritualidad en clínica una propuesta de evaluación y acompañamiento espiritual en cuidados paliativos"* *Psicooncología*, 12(1), 195-196.

Díaz Portillo, J. (2012). *Guía práctica de lectura crítica de artículos científicos originales en Ciencias de la Salud*. Madrid: Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, Subdirección General de Gestión Económica y Recursos Humanos, Servicio de Recursos Documentales y Apoyo Institucional. Disponible en: [http://www.chospab.es/biblioteca/DOCUMENTOS/GUIA\\_PRACTICA\\_LECTURA\\_CRITICA\\_ARTICULOS\\_CIENTIFICOS\\_ORIGINALES\\_CIENCIAS\\_SALUD.pdf](http://www.chospab.es/biblioteca/DOCUMENTOS/GUIA_PRACTICA_LECTURA_CRITICA_ARTICULOS_CIENTIFICOS_ORIGINALES_CIENCIAS_SALUD.pdf)

Domínguez Lorenzo, C., García Verde, I., Alonso Pérez, M., Muelas González, S. (2011). *Conocimiento y utilización del documento de instrucciones previas por los pacientes en programa de cuidados paliativos*. *Medicina Paliativa*, 18(1), 4-5. [http://dx.doi.org/10.1016/s1134-248x\(11\)70002-7](http://dx.doi.org/10.1016/s1134-248x(11)70002-7)

Fernández-Sola C. (2012) *Afrontar la muerte en Ciencias de la salud* (Tesis doctoral, Vol. 303). Almería, Universidad Almería

Ferro, M., Molina Rodríguez, L., Rodríguez, W. A. (2009). *La bioética y sus principios*. Acta Odontológica Venezolana, 47(2), 481-487.

González, M. D. R. M. (2011). *Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal*. Enfermería Clínica, 21(1), 52-53.

Jiménez López F.R. (2014). *Los cuidados en situación paliativa y de últimos días. Aplicación de ciencias psicosociales al ámbito del cuidar*. Almería. Elsevier. 131- 150.

Merino, N., Reyes, T., & Reyes, M. E. (2010). *Ética, Bioética y Legalidad en los Cuidados Paliativos; Competencia de Enfermería*. Instituto Nacional de Cancerología, 5, 37-44.

Miaja Ávila, M., & Moral de la Rubia, J. (2013). *El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales*. Psicooncología, 10(1), 109-130. doi:10.5209/rev\_PSIC.2013.v10.41951

Muñoz Devesa, A., Morales Moreno, I., Bermejo Higuera, J.C, Galán González Serna, J. M. (2014). *La Relación de ayuda en Enfermería*. Index de Enfermería, 23(4), 229-233. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962014000300008>

Navarro Sanz, R. (2010). *Cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos*. Madrid, SECPAL

Norbert, E. Martín C. (traduc.) (1989). *La soledad de los moribundos*. México.

Oliver, E. B., de Albornoz, P. A. C., López, H. C. (2011). *Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren*. FMC-Formación Médica Continuada en Atención Primaria, 18(2), 59-65.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2002). *Programas nacionales de control de cáncer. Políticas y guías para la gestión*. 2a edition, versión en castellano. Ginebra, Organización Mundial de la Salud.

Parker, S. M., Clayton, J. M., Hancock, K., Walder, S., Butow, P. N., Carrick, S., Tattersall, M. H. (2007). *A systematic review of prognostic/end-of-life communication*

*with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information.* Journal of pain and symptom management, 34(1), 81-93.

Rudilla García, D., Barreto Martín, P., Oliver, A. (2014). *Teoría y práctica de la dignidad en cuidados paliativos: una revisión.* Psicooncología, 11(1). [http://dx.doi.org/10.5209/rev\\_psic.2014.v11.n1.44913](http://dx.doi.org/10.5209/rev_psic.2014.v11.n1.44913)

Vera Martínez, J. (2016). *El cáncer: mi Maestro (I).* Cultura De Los Cuidados, 0(44), 25-29. doi:<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.44.03>