



Universitat
de les Illes Balears

TRABAJO DE FIN DE GRADO

La comunicación del profesional de enfermería con la familia del paciente terminal

MARTA LÓPEZ GARCÍA

Grado de Enfermería

Facultad de Enfermería y fisioterapia

Año Académico 2020-21

La comunicación del profesional de enfermería con la familia del paciente terminal

Marta López García

Trabajo de Fin de Grado

Facultad de Enfermería

Universidad de las Illes Balears

Año Académico 2020-21

Palabras clave del trabajo:

Comunicación, cuidados paliativos, enfermería, relación profesional-familia, relaciones interpersonales, habilidades

Communication, palliative care, nursing, professional-family relations, interpersonal relations, attitudes

Nombre Tutor/Tutora del Trabajo **Andreu Bover Bover**

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

Autor		Tutor	
Sí	No	Sí	No
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

▪ **ÍNDICE**

RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	6
OBJETIVOS DEL TRABAJO	11
ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.....	11
RESULTADOS DE BÚSQUEDA	13
DISCUSIÓN	22
- Necesidades comunicativas del paciente terminal y su familia.....	22
- Comunicación enfermera en cuidados paliativos y carencias formativas que presentan las profesionales.....	29
CONCLUSIÓN.....	36
BIBLIOGRAFÍA	37
BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA.....	39

▪ **RESUMEN**

Este estudio tiene como objetivo analizar la comunicación del profesional de enfermería con la familia del paciente terminal. Para llevar a cabo la investigación se han dado a conocer las necesidades comunicativas que requiere tanto el paciente terminal como su familia, exponiendo las barreras comunicativas familiares que pueden desarrollar una mala calidad de vida del paciente. Es el caso de dar importancia a la implementación de reuniones familiares de carácter multidisciplinar con el equipo sanitario, conseguir la confianza de la familia para que puedan expresar sus sentimientos, dudas o miedos; romper barreras culturales, idiomáticas o de comprensión de la terminología médica; evitar la mencionada “conspiración del silencio” y preparar al paciente y su familia para la muerte con una buena atención al duelo lo más temprano posible. Sin embargo, los resultados de la investigación indican que la comunicación solamente es favorable si se apuesta por la implementación de formación específica enfermera sobre el ámbito.

-Palabras clave: Comunicación, cuidados paliativos, enfermería, relación profesional-familia, relaciones interpersonales, habilidades

▪ **RESUM**

Aquest estudi té com a objectiu analitzar la comunicació del professional d'infermeria amb la família del pacient terminal. Per a dur a terme la investigació s'han donat a conèixer les necessitats comunicatives que requereixen tant el pacient terminal com la seva família, exposant les barreres comunicatives familiars que poden desenvolupar una mala qualitat de vida del pacient. És el cas de donar importància a la implementació de reunions familiars amb caràcter multidisciplinari amb el equip sanitari, aconseguir la confiança de la família per a que puguin expressar els seus sentiments, dubtes o temors; trencar barreres culturals, idiomàtiques o de comprensió de la terminologia mèdica; evitar l'anomenada “conspiració del silenci” i preparar al pacient i la família per a la mort amb una bona atenció en el dol amb la major antelació possible. No obstant, els resultats de la investigació indiquen que la comunicació únicament és favorable si s'aposta per la implementació de formació específica infermera sobre aquest àmbit.

-Paraules clau: Comunicació, cures pal·liatives, infermeria, relació professional-família, relacions interpersonals, habilitats

▪ **ABSTRACT**

This study aims to analyze the communication of the nursing professional with the family of the terminally ill patient. To carry out the research, the communicative needs required by the terminally ill patient and their family have been revealed, exposing the family communication barriers that can develop a poor quality of life for the patient. This is the case of giving importance to the implementation of multidisciplinary family meetings with the health team, gain the trust of the family so that they can express their feelings, doubts or fears; break cultural, language barriers or understanding medical terminology, avoid the aforementioned “conspiracy of silence” and prepare the patient and family for death with good bereavement care as early as possible. However, the results of the research indicate that the communication is only favorable if the implementation of specific nursing training in the field is committed.

-Key words: Communication, palliative care, nursing, professional-family relations, interpersonal relations, attitude

▪ INTRODUCCIÓN

Personalmente, durante la formación y prácticas de enfermería no me he sentido lo suficientemente preparada para afrontar situaciones en las que debemos comunicarnos activamente con los pacientes, situaciones en las que la calidad del cuidado va mucho más allá de una intervención o una técnica. Cuando se trata de trabajar en unidades de cuidados paliativos, el valor de la comunicación adquiere más fuerza. Se trata de una unidad donde el paciente va a necesitar mucha más información y apoyo y es ese apoyo el que la enfermera va a ofrecer, ya que es la profesional encargada del cuidado y la atención más cercana.

Un pilar fundamental para pacientes que se encuentran al final de la vida es la familia, ya que son ellos los que le han acompañado en el proceso de la enfermedad y es necesario considerar el conjunto de ambos como una unidad a la que se debería atender por igual. Tener una buena comunicación terapéutica con la familia y hacerlos partícipes del proceso tiene beneficio sobre el enfermo y su tratamiento. Por ende, la finalidad de la realización de este trabajo es obtener información sobre la comunicación enfermera con la familia del paciente terminal.

Como nos menciona Flores-Guerrero, la muerte es un acontecimiento universal y como humanos sabemos que en algún momento dejaremos de existir. La salud, la muerte y la enfermedad están estrechamente ligadas y constituyen un hecho biológico. No obstante, la muerte siempre ha tenido un significado cultural muy profundo, donde ha sido representada mediante ritos, costumbres, mitos, ceremonias, etc. Es por medio de estas tradiciones que los hombres prolongan la vida más allá del hecho de morir.

Gala León nos habla en su artículo de 2003 sobre que, en la Grecia clásica, durante el imperio romano y la Edad Media, la muerte estaba considerada como algo natural, lógico y tolerable. Este proceso se llevaba a cabo en las propias casas, el enfermo era consciente de su proceso, su finitud, era el protagonista y era un acto público que ocurría a la vista de todos, donde los familiares, vecinos y los propios niños participaban del proceso y lo veían como una fase más en el proceso vital.

Sin embargo, estos dos artículos nos mencionan que la muerte ha evolucionado con el paso de los siglos, y en nuestra cultura occidental, es a partir del siglo XX, cuando surge la medicina moderna y se comienza a confiar en el diagnóstico médico; alejando así a la muerte del aspecto religioso y filosófico, y convirtiéndolo en una cuestión de la ciencia médica. El avance de la tecnología médica modifica los límites de la vida y la forma de morir, donde la persona pasa de morir rodeado de familiares y seres queridos, a una muerte íntima y técnica. Un ejemplo de esta nueva manera de entender la muerte es el deseo de la muerte súbita, antes de este siglo era algo indeseado, ya que no permitía el tiempo necesario de reconciliación terrenal y espiritual y a día de hoy, este tipo de muerte está considerada como “buena muerte”, sin sufrimiento físico ni espiritual. Sevilla-Godinez nos habla sobre la obstinación de la medicina moderna y cómo esta ha derivado en una deshumanización de la muerte y en una cultura basada en la negación sobre ella; es un tema que no se habla y se invisibiliza. La sociedad contemporánea ha fabricado esta enorme coraza frente a la muerte y el dolor, hecho que ha derivado en la aparición de los cuidados paliativos como uno de los factores propios de la erradicación del “mal morir”, devolviendo la naturalidad al proceso, ofreciendo una nueva estrategia para devolver la dignidad de la muerte del ser humano.

La filosofía de los cuidados paliativos surgió en Inglaterra en 1967, de la mano de la enfermera, trabajadora social y médica, Mary Strode Saunders, que desarrolló y difundió esta nueva manera de atender a los pacientes que experimentaban una muerte próxima, fundando St. Christopher’s Hospice. La palabra “paliativo” proviene del latín “*pallium*” que significa manto, palabra que acoge el objetivo principal de este nuevo ámbito: proteger, apoyar, cubrir, cobijar, cuando en una enfermedad concreta no es posible una cura. Además, existe una fuerte conexión con lo espiritual, ya que también en el latín, “*pallio*” es la vestimenta que porta el Papa. La organización mundial de la salud (OMS), definió por primera vez el concepto de Cuidados Paliativos en 1990, siendo modificado en 2002 y estableciendo que consistían en “la asistencia brindada por un equipo multidisciplinario, cuyo objetivo es mejorar la calidad de vida del paciente, vida que está amenazada por una enfermedad, y sus familiares a través de la prevención y mitigación del sufrimiento, la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor y los

síntomas físicos, sociales, psicológicos y espirituales”. Con lo cual, los Cuidados Paliativos son un conjunto de cuidados que traen consigo mejoras en las condiciones de vida del paciente, valorando sus síntomas y necesidades desde un punto de vista emocional, social y espiritual, además del físico; donde se extendería al cuidado y apoyo a la familia y su atención durante el tratamiento, y posteriormente en el proceso de muerte y el período de duelo.(1)(2) En España, esta práctica comenzó en Santander, en el Hospital de Valdecilla, en 1984 y en la actualidad constituye en el Sistema Nacional de Salud, una prestación básica dentro de la Ley de Cohesión y Calidad y en la cartera de servicios comunes, además de un derecho expuesto en la legislación. (3)

Profundizando en el artículo anteriormente citado, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), describe las bases del paciente que se encuentra en situación terminal y cuáles son los instrumentos básicos que aseguran el confort y la calidad de vida de los pacientes. La atención integral cubre todo el aspecto biopsicosocial, considerando a la familia y al paciente como una misma unidad debido a la repercusión que este proceso tendrá en el entorno más cercano, solicitando a los familiares la participación en el cuidado, pudiendo así reducir el impacto de la enfermedad en el ambiente familiar. Otra de estas bases de cuidado es la autonomía, aspecto esencial para la toma de decisiones, derecho que contempla la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Además, es necesario que el equipo multidisciplinar se adapte a los posibles cambios del paciente, en un ambiente cómodo, de respeto y comunicación para promover su confort.

Dentro de las diversas estrategias de atención que se utilizan en esta modalidad, destaca la comunicación, que es intrínseca al comportamiento humano e impregna cada una de las acciones humanas en el desempeño de sus funciones. Comunicar, viene del latín “*communicare*” que significa poner en común, con lo cual se podría entender como una “técnica de comprensión e intercambio de mensajes, enviados y recibidos, a través de la cual las personas perciben y comparten el significado de ideas, pensamientos y propósitos”. La comunicación adecuada es fundamental para el cuidado integral y humanizado, es una herramienta que promueve la sostenibilidad y la consolidación de la autonomía, que busca

mediar en las relaciones humanas estimulando al usuario a verbalizar cualquier tipo de preocupación, duda o angustia. De esta manera reforzamos una base para la relación interpersonal con el paciente, aportando confianza y tranquilidad, y pese a que al paciente le cueste expresarse, es importante hacerle saber que cuenta con un profesional de salud que le demuestra cariño, atención y compromiso.(1)(2)

La comunicación terapéutica es “el procedimiento mediante el cual el profesional de la salud establece una relación terapéutica con el paciente”, con el fin de lograr una comunicación efectiva donde hay que tener en cuenta diversos factores tales como: el sexo, la edad, la educación, las creencias, etc. Un elemento clave respecto a la comunicación sería determinar qué profesional es el responsable de comunicar y dar la información, y aunque hasta el momento es el médico/a quien realiza esta función, estos se suelen centrar casi exclusivamente en el pronóstico y el diagnóstico de la enfermedad. Por este motivo, se está abogando para que la responsabilidad de la comunicación y la información corresponda, en proporciones parecidas, tanto a profesionales de medicina como de enfermería, ya que hay unanimidad al afirmar que es la enfermera la que pasa más tiempo con la persona enferma, por lo que las dudas, los miedos, las preguntas y las inseguridades surgen en la relación enfermera-paciente de manera mucho más frecuente.(4)(5)

Se entiende tras las definiciones mencionadas anteriormente, que la familia también necesita recibir cuidado porque forma una unidad con el paciente terminal, donde el término “familia” no incluye solamente relaciones formales, si no aquellas definidas o autodefinidas por el paciente como significativas. Los cuidadores familiares en cuidados paliativos son miembros familiares, amigos u otro tipo de personas que tienen vínculos sociales y/o emocionales que se encargan de un cuidado importante no profesional o no remunerado de los pacientes. Son estos cuidadores los que brindan una combinación de apoyo psicológico, físico, social y existencial. La familia representa un refugio para el paciente, ya que es la única conexión con el mundo exterior, donde se encuentra seguro y constante. Pero ese sentimiento de responsabilidad con sus seres queridos y el desconocimiento del proceso de los cuidados paliativos, también puede afectar a los

cuidadores, y es donde surge la necesidad de que los miembros de la familia también sean asistidos en cualquier aspecto físico, psicológico o espiritual.(6)(7)

Muchos pacientes terminales que son cognitivamente competentes, no quieren prolongar la vida con tratamientos como la nutrición o la hidratación invasiva, ya que, aunque vivimos en una época donde los avances científicos impresionan y sorprenden a la humanidad hasta el punto de creer que la ciencia puede encontrar soluciones a todos los problemas, sus discursos rescatan la importancia de la relación humana y nos dan una lección, mostrando los beneficios de la relación interpersonal basada en la compasión y la empatía. La mejora de calidad de vida antes de morir se ve beneficiada cuando existen conversaciones tempranas, cuando los cuidados paliativos comienzan antes de que la enfermedad tenga una progresión más avanzada, cuando los pacientes participan activamente en las reuniones y discusiones sobre su tratamiento y pronóstico. Por esta razón, son los propios pacientes los que buscan humanizar su proceso, intentando encontrar en las enfermeras la construcción de relaciones terapéuticas que alivien la tensión inherente a la gravedad de la enfermedad y protejan los valores y su dignidad. Pero para llevar a cabo este proceso de cuidado integral, las enfermeras deben adquirir una serie de técnicas y habilidades comunicativas, de las que muchas se perciben como poco preparadas. (8)(9)(10)

▪ **OBJETIVOS DEL TRABAJO**

❖ **OBJETIVO GENERAL:** Analizar la comunicación entre el profesional de enfermería y la familia del paciente terminal.

❖ **OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

→ Describir qué necesidades comunicativas requiere el paciente terminal y su familia.

→ Analizar la comunicación enfermera en cuidados paliativos y las necesidades formativas que presentan las profesionales.

▪ **ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA**

La búsqueda bibliográfica se ha realizado en los metabuscadores EBSCOHost y BVS, y en las bases de datos Pubmed y Cuiden Plus, habiendo utilizado especialmente las bases de datos Cinahl (EBSCOHost), IBECS, LILACS y Medline (BVS).

Los descriptores utilizados para la estrategia de búsqueda son: “communication”, “palliative care”, “nursing, profesional-family relations”, “interpersonal relations” y “attitudes”; donde los límites establecidos han sido reducir la búsqueda a artículos con acceso a texto completo y limitar los años de publicación a los últimos 10 años (2011/2022), a excepción del artículo de Araújo de 2007 encontrado en Cuiden Plus, incluido por su relevancia para el primer objetivo. Además, se han aplicado criterios de exclusión específicos como descartar artículos relacionados con los cuidados paliativos pediátricos y cuidados paliativos de enfermedades específicas tales como la demencia u otras neurologías o enfermedades cardiacas concretas.

Los niveles de combinación de booleanos utilizados son:

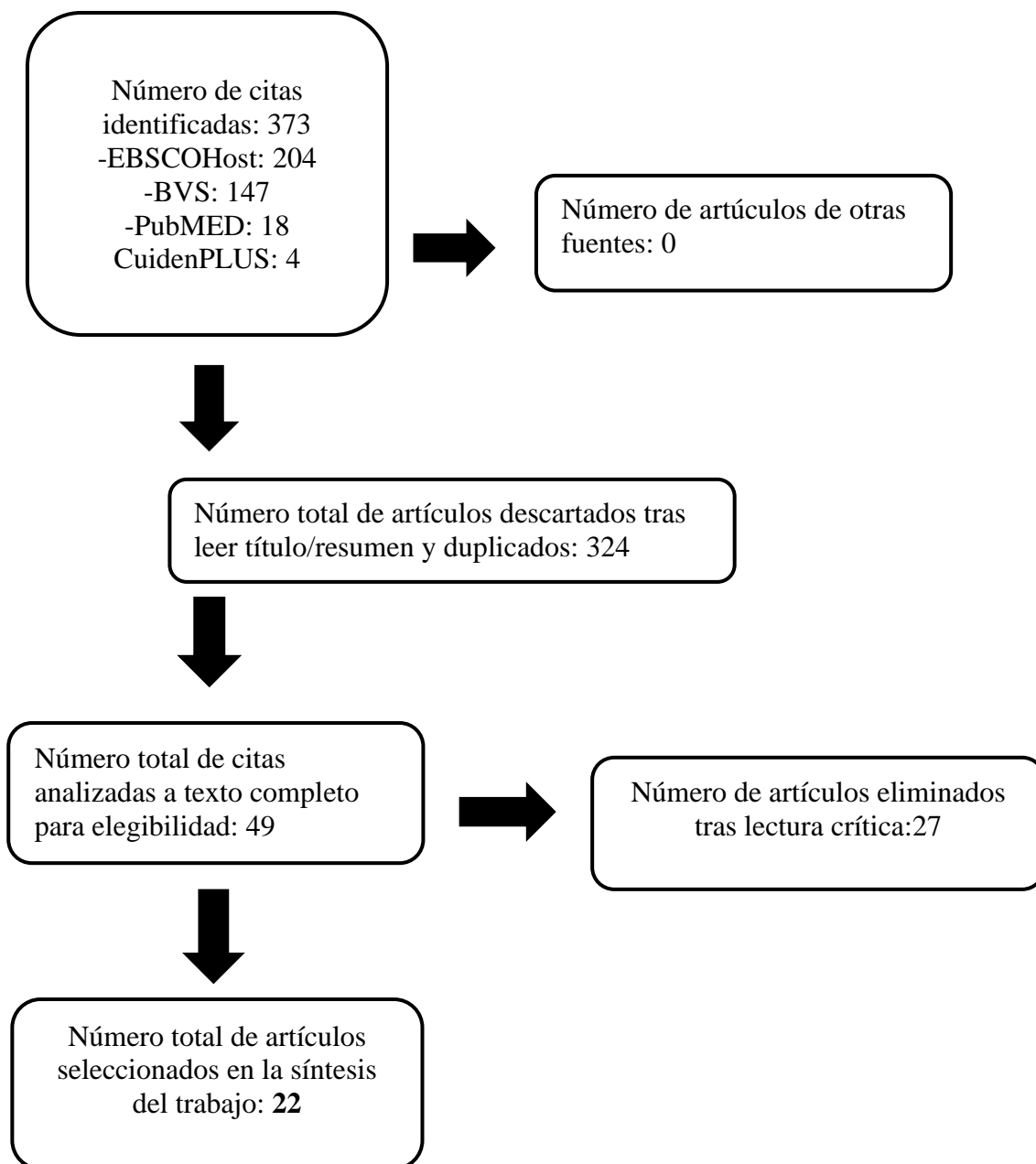
- PRIMER NIVEL: Communication + palliative care+ nursing + profesional-family relations.
- SEGUNDO NIVEL: Communication + palliative care + nursing + interpersonal relations.
- TERCER NIVEL: Communication + palliative care + nursing + interpersonal relations + attitudes.

⇒ **TABLA 1**

BASE DE DATOS	NIVEL DE COMBINACION	RESULTADOS	TOTAL SELECCIONADOS
EBSCOHOST	PRIMER NIVEL	144	31
	SEGUNDO NIVEL	38	
	TERCER NIVEL	22	
BVS	PRIMER NIVEL	105	10
	SEGUNDO NIVEL	36	
	TERCER NIVEL	6	
PUBMED	PRIMER NIVEL	1	7
	SEGUNDO NIVEL	14	
	TERCER NIVEL	2	
CUIDEN PLUS	PRIMER NIVEL	1	1
	SEGUNDO NIVEL	3	
	TERCER NIVEL	0	

-En total se seleccionaron 49 artículos tras lectura de título y resumen.

▪ **RESULTADOS DE BÚSQUEDA**



⇒ Los artículos hallados han permitido responder de manera favorable al objetivo general del trabajo de investigación, además cada uno de los objetivos específicos también han podido ser analizados y respondidos.

⇒ **TABLA 2**

<u>Nº</u>	<u>AUTORES</u>	<u>AÑO</u>	<u>BASE DE DATOS</u>	<u>OBJETIVOS</u>	<u>RESULTADO</u>
<u>1</u>	Cristiani Garrido de Andrade, Solange Fátima Geraldo da Costa, Maria Emília Limeira Lopes	2013	PubMed	Comprobar cómo los enfermeros utilizan la comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos cuando asisten a los pacientes en fase terminal	Introducción
<u>2</u>	Gustavo Baade de Andrade; Vanessa Sores Mendes Pedroso; Juliana Marques Weykamp ; Luana da Silva Soares	2020	EbscoHost	Evaluar y comprender la producción científica desde 2005 a 2016 en relación con los cuidados paliativos y la importancia de la comunicación relacionada con la estrategia de cuidados paliativos	Introducción/Primer objetivo
<u>3</u>	Jonathan Martínez Blanco	2017	EbscoHost	Analizar el rol del profesional enfermero en la atención al duelo en el paciente adulto	Introducción/Primer objetivo

				con cuidados paliativos y su familia	
<u>4</u>	Ayala K, Camacho D, Fernández L, Molins B	2018	EbscoHost	Conocer el estado actual de la comunicación terapéutica en enfermería al final de la vida, para reducir el sufrimiento físico y emocional del enfermo/familia, e identificar cuál es la función y el apoyo, tanto en el manejo de la información como en la comunicación de malas noticias	Introducción/Primer objetivo
<u>5</u>	Ortega-Galán ÁM, González-de Haro MD	2017	BVS	Explorar e interpretar la visión de la enfermería respecto a la información sanitaria proporcionada a las personas en el	Introducción/Primer objetivo

				proceso de la muerte	
<u>6</u>	Da Cruz Matos J, Da Silva Borges M	2018	EbscoHost	Analizar la percepción de los enfermeros acerca de la participación del familiar en la asistencia en cuidados paliativos	Introducción/Primer objetivo
<u>7</u>	McCauley R, McQuillan R, Ryan K, Foley G	2021	Pubmed	Identificar los procesos de apoyo mutuo entre pacientes y cuidadores familiares en los cuidados paliativos y los factores que contribuyen u obstaculizan el apoyo mutuo entre pacientes y cuidadores familiares en los cuidados paliativos	Introducción/Primer Objetivo
<u>8</u>	Araújo MMT de, Silva MJP da	2007	Cuiden Plus	Conocer las expectativas de los pacientes que están en cuidados paliativos respecto	Introducción/Primer objetivo

				a la comunicación con el equipo de enfermería	
<u>9</u>	Kitta A, Hagin A, Unseld M, Adamidis F, Diendorfer T, Masel EK	2021	Pubmed	Examinar las experiencias de los pacientes sobre los debates sobre el final de la vida y arrojar luz sobre las percepciones de los pacientes sobre la transición de los cuidados curativos a los paliativos	Introducción/Primer Objetivo
<u>10</u>	Gonella S, Campagna S, Basso I, De Marinis MG, Di Giulio P	2019	EbscoHost	Resumir lo que se conoce sobre los posibles mecanismos por los que la comunicación al final de la vida puede contribuir a la atención orientada a los cuidados paliativos en residencias de ancianos	Introducción/Primer objetivo
<u>11</u>	Glajchen M, Goehring A	2017	EbscoHost	Describir el encuentro familiar	Primer objetivo

				en los cuidados paliativos y al final de la vida, destacando el papel del enfermero oncológico	
<u>12</u>	Forbat L, François K, O'Callaghan L, Kulikowski J	2018	BVS	Examinar si los familiares informan de más empatía después de una reunión familiar en una sala de hospitalización especializada en cuidados paliativos	Primer objetivo
<u>13</u>	Clabots S	2012	EbscoHost	Identificación de barreras en cuidados intensivos y en el mantenimiento de las conversaciones al final de la vida y las estrategias para superarlas	Primer objetivo
<u>14</u>	Silvia Gonella, Ines Basso, Marco Clari y Paola Di Giulio	2020	BVS	Explorar los mecanismos por los que la comunicación al final de la vida	Primer objetivo

				puede contribuir a los cuidados paliativos en las residencias de ancianos desde la perspectiva de los cuidadores familiares en duelo	
15	Kisorio LC, Langley GC	2016	EbscoHost	Obtener las experiencias de los familiares sobre los cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos para adultos	Primer objetivo
16	Valen K, Holm AL, Jensen KT, Groven EK	2019	EbscoHost	Explorar las experiencias de los estudiantes de enfermería al participar en la simulación de cuidados paliativos y examinar cómo describen la transferencia percibida de conocimientos, habilidades y	Segundo objetivo

				competencias a la práctica clínica	
<u>17</u>	Wittenberg E, Ferrell B, Goldsmith J, Ragan SL, Buller H	2018	Pubmed	Proporcionar una visión general del programa COMFORT y presentar una evaluación de tres cursos	Segundo objetivo
<u>18</u>	Goldsmith J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan SL	2012	EbscoHost	Presentar el plan de estudios de comunicación COMFORT	Segundo objetivo
<u>19</u>	Wittenberg E, Reb A, Kanter A	2018	Pubmed	Examinar la comunicación enfermera en los cuidados oncológicos y ofrecer estrategias de comunicación para una enfermería de calidad en cuidados paliativos.	Segundo objetivo
<u>20</u>	Anderson W	2017	EbscoHost	Implementar y evaluar un programa de desarrollo profesional de	Segundo objetivo

				cuidados paliativos para enfermeras de cabecera de UCI	
<u>21</u>	Andrew J, Taylor C	2012	EbscoHost	Informar sobre una evaluación de seguimiento longitudinal de un curso experiencial interprofesional para apoyar el desarrollo de habilidades de comunicación efectiva y relaciones interpersonales en los cuidados paliativos	Segundo objetivo
<u>22</u>	Ferrell B, Buller H, Paice J	2020	Pubmed	Describir un plan de estudios de comunicación interprofesional en oncología, que aborde los 8 dominios de la atención	Segundo objetivo

- **DISCUSIÓN**

- Necesidades comunicativas del paciente terminal y su familia

Diversos estudios constituyen que la comunicación es uno de los pilares básicos de los cuidados paliativos y que el uso adecuado de la comunicación verbal es una medida terapéutica de eficacia aprobada para los pacientes que va más allá de la posibilidad de curación. Los pacientes destacan la importancia de relacionarse, haciendo uso de la comunicación verbal y no verbal para enviar y recibir mensajes, lo que podemos entender como conversación.

En el contexto de la terminalidad, cuidar se traduce, entre otras cosas, en estar al lado de personas frágiles, con pérdida de vitalidad y autonomía, dolor y/o depresión. Así pues, la atención sólo es efectiva cuando el paciente consiente participar en este tipo de cuidado, cooperando y adhiriéndose al plan de cuidados que propone el profesional, esto solamente sucederá si confía en el profesional y se siente seguro. A través de la lectura de los signos no verbales del profesional, es donde el paciente puede percibir si puede o no confiar en él, ya que como afirma Araújo en su artículo de 2007, sólo el 7% de lo que pensamos es expresado con palabras y el resto se conoce a través de comportamientos y signos no verbales. Los pacientes manifiestan que un buen profesional sanitario es el que “te mira a los ojos”, es decir, el que muestra importancia a lo que dice el paciente y le presta atención. Cuando el profesional mantiene el contacto a través de la mirada le transmite al enfermo mediante un mensaje silencioso que le importa lo que dice, siente y expresa; preocupándose no solamente por un síntoma o un órgano comprometido, sino también por sus sentimientos y emociones. También destacan la sonrisa amable como signo no verbal de comunicación, ya que denota el grado de disponibilidad y atención hacia ellos.(8)

Los pacientes en cuidados paliativos también remarcan en este artículo otros métodos de comunicación interpersonal, hacen hincapié en que valoran la felicidad, tanto la propia como de los profesionales sanitarios y las personas que les rodean. Además, cabe destacar el predominio del buen humor como forma de comunicación espontánea y contextual, caracterizada por las expresiones verbales, faciales y la risa que se relaciona directamente con la filosofía de los cuidados paliativos. Varios estudios demuestran que la risa y el buen

humor proporcionan una forma de alivio de la ansiedad, la inseguridad y la tensión, utilizándolo como mecanismo de afrontamiento desde donde el individuo se enfrenta a cuestiones difíciles, lo que permite que el paciente pueda distraerse del estrés, evitar los conflictos, olvidar las preocupaciones y relajarse. Sin embargo, el humor debe tratarse con mucho cuidado y tacto en ciertas situaciones, como en discusiones graves, crisis o altos niveles de estrés. Al igual que los pacientes valoran la alegría y el humor, al mismo tiempo se destaca el optimismo como algo deseado en el equipo de enfermería, donde ser optimista significa que, a pesar de la enfermedad, el paciente mantenga una cierta normalidad en su vida, intentando que interfiera lo menos posible en su calidad de vida. No obstante, el optimismo no debe transmitir la impresión de que la comunicación no es realista, o que las necesidades emocionales o los sentimientos negativos no son conocidos por la profesional. Algunos autores del artículo tratado en estas líneas sostienen que mantener estas actitudes sin mentir, fingir o ignorar las opiniones es posiblemente uno de los aspectos más difíciles del trabajo de los profesionales sanitarios.

Es en varios de los estudios revisados donde se destaca la importancia de la comunicación de la información hacia el paciente lo más temprana posible, ya que agiliza la participación de estos en su tratamiento, ofreciendo la oportunidad de discutir la toma de decisiones compartida y los posibles objetivos futuros. Este proceso ha verificado que muestra beneficios para la salud y bienestar de los pacientes y que puede mejorar la calidad de vida; sin embargo otros autores no asocian que los deseos sobre el tratamiento o la dirección de la atención mejoren la calidad de muerte, pero por el contrario tener directivas anticipadas sí se asocia con niveles más bajos de angustia emocional, aumento en órdenes de no resucitar y tasas más bajas de muerte hospitalaria, además de la reducción de experimentar miedo en las últimas semanas de vida.(2)(9)(10)

Es en el artículo de Kitta de 2021 donde se menciona que es obligación del personal médico guiar a los pacientes a través de esta transición, pero es en el artículo de Gonella de 2019 donde indica que el personal médico suele ser muy breve en cuanto a la información facilitada y que la misma suele centrarse en cuestiones médicas, con lo que los pacientes acaban buscando información adicional por ellos mismos. Al mismo tiempo,

se menciona que hay algunos pacientes que no quieren hablar sobre su proceso de enfermedad y que hay otros muchos que no son cognitivamente competentes para llevar a cabo estas decisiones. Por ello, entra en relevancia la participación de los cuidadores y familiares en las reuniones informativas y las tomas de decisiones, ya que son las personas que más conocen a los pacientes y pueden ayudar a preservar sus deseos. El método que utilizan los profesionales sanitarios para incluir a los cuidadores y familiares es la reunión familiar. Se utilizan cada vez más para mejorar el apoyo a familias y reconocer el papel central del cuidador, puesto que son un enfoque comunicativo de colaboración estructurado que incluye debates entre los médicos, los familiares y los pacientes, abogando por una atención médica que sea consistente con los deseos del paciente y apoyando a estos y sus familias mientras piensan en las implicaciones del plan de atención. Es importante que el paciente participe en las reuniones siempre que le sea posible, asegurándose de que tiene una comprensión clara de las posibles ventajas, desventajas y efectos secundarios antes de tomar cualquier decisión. Se puede utilizar para completar directivas anticipadas, incluidos testamentos vitales y directivas orales como: órdenes de no reanimar, órdenes de no intubar, no utilizar tratamientos con nutrición e hidratación artificiales o la utilización de ventilación mecánica. Asimismo se puede utilizar para identificar a un sustituto para el momento en el que el paciente no pueda comunicarse. Muchos de los familiares utilizan esta reunión como una forma de aprender más sobre el proceso de la enfermedad y la posible trayectoria de su familiar, y al mismo tiempo, aprender más sobre el equipo clínico. En algunas ocasiones, lo entienden como una oportunidad de comunicación autónoma y para otras familias supone un cambio en la forma de comunicarse, a algunos también les ayuda a comprender mejor cómo otros miembros de su familia afrontan o entienden la situación médica o les facilita a impulsar el debate en su círculo de confianza. Al mismo tiempo, se sienten más capaces de pedir información y se sienten más apoyados, sintiendo que su propio bienestar también es importante. (2)(9)(10)

La composición multidisciplinar del equipo de personal que asiste las reuniones familiares facilita que todas las cuestiones puedan tratarse en un mismo momento, cuestiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales, lo que permite que puedan abordarse

carencias reconocidas de los servicios a la hora de proporcionar información accesible y oportuna. La enfermera está capacitada para digerir la información médica y presentarla a los pacientes y cuidadores en términos viables, por lo que debe reclamar un lugar en la reunión y trabajar con otros miembros del equipo para decidir qué profesionales deben incluirse, qué miembros de la familia deben ser invitados, quién debe dirigirla y qué agenda debe seguirse. Esta agenda debe ser explícita y la información debe adaptarse a la cultura y nivel de alfabetización médica de los pacientes y sus cuidadores, y al final es importante que quede registrada en la historia clínica para que sea accesible a todos los miembros del equipo, dándole importancia a qué decisiones se tomaron, cualquier tema pendiente y cuál es el plan de seguimiento específico. (11)(12)

Aunque es cierto que los cuidadores brindan una combinación de apoyo físico, psicológico, social y existencial a su familiar, al mismo tiempo experimentan altos niveles de carga física, emocional y psicológica asociado a su rol de cuidador. La familia a menudo se siente poco preparada para participar en el proceso del cuidado porque suelen otorgar importancia únicamente a las acciones médicas y enfermeras, y suelen experimentar temor al no saber si están tomando las decisiones adecuadas o no saben cuál puede ser su aportación. Al mismo tiempo, en el artículo de McCauley de 2021, se ha demostrado que los pacientes detectan este malestar en su familia y priorizan el bienestar de su cuidador e intentan reducir la carga que imponen sobre ellos. La carga que sienten los pacientes que imponen a sus familiares y el deber que sienten los familiares cuidadores hacia la persona a la que cuidan puede hacer que ambos prioricen las necesidades del otro por encima de las propias, pero varios de los estudios en cuidados paliativos demuestran que permanecer positivos unos con otros pueden ayudar a adaptarse a la enfermedad avanzada y permanecer colectivamente firmes. Por la cual cosa, corresponde a la enfermera capacitar a los familiares con el objetivo de ayudarlos a comprender más sobre las futuras respuestas de la enfermedad y la diversidad y posibilidad de cuidar. La inserción de la familia es una forma de respetar principios bioéticos como la autonomía, la justicia, la beneficencia y la no maleficencia; y tener un diálogo abierto fomenta la comprensión de las emociones que están ocurriendo y las que necesitan ser ajustadas. Tanto los familiares como el paciente tienden a disminuir su ansiedad al percibir las respuestas a sus interrogantes sobre el dolor

y el miedo. No obstante, la mala comunicación o la falta de esta influye negativamente en la experiencia de los familiares en los cuidados al final de la vida y se asocia a malos resultados para los pacientes. Como las experiencias familiares y el conocimiento del estilo de vida del paciente pesan mucho en las decisiones terapéuticas, hacerla participe sobre todo cuando el paciente aún tiene preservadas sus funciones neurológicas, influirá favorablemente en que se pueda continuar el proceso de cuidar de forma ética, respetando la autonomía del paciente, aun cuando no pueda responder por sí mismo. Cuando la familia aprecia que estas decisiones han sido tomadas por el paciente, se sienten más preparados para la muerte y el sentimiento de carga se reduce porque consideran que es un alivio del sufrimiento durante este proceso. A mayor comunicación sobre el estado de su familiar y su posible evolución, menos tendencia a la insistencia por parte de la familia a realizar tratamientos o inversiones innecesarias para él. Muchas veces, el aumento de estas medidas agresivas es debido a la cultura de la nueva medicina, donde Boyle y sus colegas entienden que “la muerte ya no es un proceso natural, si no un fracaso de la medicina moderna”, lo que puede llevar a las familias por su falta de conocimiento e información a la tendencia de prolongar la vida de manera innecesaria. (6)(13)(14)

En todo este proceso la familia debe enfrentarse a un gran número de barreras, siendo la más mencionada el alto nivel de estrés al que están sometidos, mayoritariamente debido a la falta de información, ya que varios artículos concuerdan en que compartir información veraz y completa de forma regular y habitual, ayuda a normalizar la experiencia y mejora la sensación de control de los cuidadores. La comunicación adecuada y los comportamientos de enfermería, como la atención a las necesidades emocionales, guían y ayudan a las familias en este camino, disminuyendo también la incidencia significativamente alta de síntomas de ansiedad, depresión y estrés traumático.

A raíz de la barrera mencionada anteriormente, se destaca la necesidad de que para poder atender de manera integral a los cuidadores es muy importante brindar apoyo psicológico de calidad, atendiendo a cualquier problema o duda que pueda surgir y atendiendo a su estado, dando facilidades para que puedan expresar sus miedos o sentimientos. Sin embargo, aunque los familiares reconocen el papel de la enfermera y agradecen sus actitudes atentas, es importante también poder ofrecer apoyo psicológico profesional y

respetar las posibles creencias espirituales, ofreciendo los servicios del capellán o de cualquier otro tipo de rito ya sea religioso o no. Además, otras de las barreras que habría que tener en cuenta para mantener la calidad del cuidado centrada en individuos con sus propias características y necesidades únicas es el idioma y la cultura. Es importante averiguar si entienden el idioma correctamente, si necesitan la ayuda de los servicios de traducción y, sobre todo, conocer si tienen la suficiente alfabetización médica, es decir, averiguar si entienden el lenguaje médico y los tratamientos o procesos que se van a llevar a cabo. Al mismo tiempo, la cultura importa, ya que, en muchas de ellas, existe un imperativo a través del cual se espera que los cuidadores brinden atención en lugar de aceptar servicios formales y además, es necesario tener en cuenta que algunas de ellas han incorporado tabúes contra la verbalización de la muerte. Estas normas deben respetarse, pero pueden oscurecer la planificación anticipada de la atención. (11)(13)(15)

Uno de los temas más controvertidos a los que las enfermeras deben enfrentarse con respecto a la información es la mencionada como “Conspiración del silencio”. Esta constituye una de las grandes dificultades para establecer una relación terapéutica de calidad, la cual debe basarse siempre en la confianza plena enfermera-paciente. Este silencio corresponde a la alteración de la información implícita o explícitamente, con el fin de que tanto el paciente, como también a veces la familia, desconozca el pronóstico o el diagnóstico, cosa que dificulta la toma de decisiones sobre la enfermedad y la adaptación. No hay unanimidad entre los profesionales sobre si es conveniente o no facilitar información veraz a la persona que se encuentra enferma, muchas veces por miedo a hacer daño y/o por inseguridad jurídica. Pero según la experiencia de las personas con la función de informar, esta situación no beneficia a ninguna de las partes ya que en el paciente y la familia genera desconfianza en el equipo debido a que observan su deterioro físico y a los profesionales intentando justificar esos procesos; y en los profesionales, sobre todo las enfermeras, se observa la incomodidad de mantener este proceso de silencio, ya que, como hemos mencionado anteriormente, son las personas que más tiempo pasan con el paciente. Con lo cual, se plantea la importancia de que la información facilitada sea una cuestión de equipo, donde lo ideal sería que fuera facilitada

por la persona considerada idónea. Si bien es verdad que el médico es el encargado de realizar esta función, la enfermera puede explicar el porqué de los síntomas, los acontecimientos del manejo paliativo y hacer frente a las necesidades emocionales tanto del paciente como de su familia. Por ello, sigue entrando en relevancia la importancia de tener una buena formación, donde la herramienta más importante para garantizar el confort necesario es la comunicación terapéutica; a fin de lograr el empoderamiento dentro del equipo multidisciplinar respecto a la propia capacitación y en estrategias comunicativas lo suficientemente efectivas para paliar el sufrimiento emocional y físico, una de las razones de ser de esta nuestra disciplina. (4)(5)

Para finalizar, es relevante destacar la necesidad de atención al duelo que precisan los familiares del paciente. La palabra duelo procede del latín “dolus”, que significa dolor, lástima o aflicción; o como definiría Womble “el proceso emocional en el que el individuo se enfrenta a una pérdida”. Este se ve influenciado, tanto en forma como en duración, por aspectos culturales, familiares o personales, donde son característicos los sentimientos de tristeza, ira, culpa, desesperación e impotencia. Cada familia posee características únicas que dificultan o facilitan su atención, donde para el equipo las familias colaboradoras son importantes porque afrontan esta pérdida como algo que sucede con normalidad en la vida, promoviendo un ambiente que les permite encontrar la paz familiar; al mismo tiempo beneficiando al paciente que expresa su agradecimiento y cariño. Podemos clasificar el duelo en tres de sus formas: el “duelo anticipado” es aquel que aparece cuando la pérdida se aguarda en un periodo de tiempo corto, se suele tratar de algo inevitable donde el personal enfermero debe intervenir a tiempo para asistirles durante el fallecimiento; y el “duelo convencional” es el que experimentan después de la pérdida de manera inmediata donde según cada individuo puede durar días o años según factores como experiencias pasadas, estrategias de afrontamiento, la naturaleza de la pérdida o la cultura de cada uno. En último lugar se encuentra el “duelo complicado”, donde la duración depende del aspecto individual, y se diferencia del duelo convencional porque en este se experimentan sentimientos como la pérdida de autoestima que puede indicar depresión sin ser producto de la experiencia del propio duelo. La SECPAL, mencionada anteriormente, aboga por

una serie de factores protectores del duelo complicado, tanto para el paciente como para su familia, como la capacidad de expresión y experimentación de emociones positivas, de control, autocuidado y crecimiento en la adversidad, sentirse útil cuidando, la aceptación de la muerte como parte de la vida y en especial, la adquisición de habilidades para la resolución de problemas y la planificación. Otra de las cosas que pone de manifiesto la necesidad de una ordenación de formación específica en cuidados paliativos de Enfermería que permita la formación especializada y acreditada para garantizar la calidad asistencial. (3)

- Comunicación enfermera en cuidados paliativos y carencias formativas que presentan las profesionales

Anteriormente ya hemos mencionado y puesto de manifiesto que la formación en enfermería sobre cuidados paliativos es escasa, y es necesaria la mejora de habilidades de comunicación y la formación específica.

Encontramos el primer problema en que son los propios estudiantes del Grado de Enfermería los que se sienten poco preparados y consideran los cuidados paliativos como un reto. Estos deberían aprender a gestionar los síntomas y cuidar y comunicar para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Aunque aún es necesaria más investigación sobre los beneficios de la formación en habilidades sociales y comunicativas en enfermería, ya encontramos ciertos programas e investigaciones positivas sobre el tema. Es el caso de un estudio mediante simulación llevada a cabo por Valen en 2019, donde concluye que la simulación de casos de cuidados paliativos, la reflexión conectada y la actuación práctica proporcionan valor para abordar situaciones de cuidados paliativos en la práctica. Además, la simulación se describe como una experiencia fuera de la zona de confort y un entorno seguro de aprendizaje, donde los participantes están de acuerdo en que el simulacro les es más educativo que las lecciones o el autoaprendizaje. Los estudiantes experimentaron cómo el lenguaje corporal influye en la comunicación y el valor de mantener la calma; y los resultados indican que lograron adquirir conocimientos y valía para hablar con los familiares, y apoyar las

recomendaciones de incluir la perspectiva de los familiares en la simulación y educación en cuidados paliativos. Asimismo, los autores sugieren la combinación de la continuidad del aprendizaje a través de la simulación y la práctica.(16)

Uno de los programas encontrados más mencionados, es el plan de estudios denominado COMFORT. Este proyecto financiado por el Instituto Nacional de Cáncer de Estados Unidos es una formación de formadores, el cual está basado en una década de investigación de los investigadores en comunicación de cuidados paliativos, que comenzó resumiendo las deficiencias de los protocolos de formación en comunicación. Esta investigación reveló una falta de atención a la capacidad del paciente para comprender y aceptar la información, una inclusión mínima de los familiares y un descuido de los temas de atención social, psicológica y espiritual. En aquel momento (2008), los protocolos de formación y educación en materia de comunicación eran inadecuados para las estructuras de prestación de servicios en equipo y aún no se incluía a las enfermeras. COMFORT es un acrónimo de siete principios holísticos de la comunicación en cuidados paliativos que incluyen la práctica clínica narrativa, la alfabetización sanitaria cultural, la presencia en la práctica, el papel de los cuidadores familiares, las transiciones en los cuidados y el paciente junto a su familia. En resumen, C-Comunicación, O-Orientación y opciones, M-Comunicación consciente, F-Familia, O-Apertura, R-Relación y T-Equipo.

- ✓ C-Comunicación (Práctica clínica narrativa): trata de tomar conciencia de la experiencia vital del paciente y su familia e incorporar dicha experiencia en la comunicación sobre la enfermedad, es decir, recopilar información sobre sus vidas, de manera que revele cómo se define la salud, cómo se gestionan los síntomas y las preocupaciones y cómo se evalúan los cuidados; además de ayudar a los pacientes y su familia a dar sentido y gestionar la identidad, revelando las percepciones de la realidad que están padeciendo.
- ✓ O-Orientación y opciones: trata de ajustar las conversaciones a los conocimientos sanitarios tanto de la familia como del paciente, tendiendo un puente entre el lenguaje de la medicina y el de la vida cotidiana.
- ✓ M-Comunicación consciente: trata sobre evitar el agotamiento de las enfermeras que puede afectar a su capacidad clínica, debido a factores estresantes como las

actitudes que se esperan de ellas tales como disponibilidad, acceso, competencia, empatía y paciencia. El estrés en el trabajo puede indicar disminución de la capacidad de atención, lo que puede desencadenar a una mala calidad del cuidados, menor satisfacción y confianza de los pacientes, demandas por mala praxis, mala toma de decisiones, menor productividad y posible distanciamiento emocional de los pacientes. El autocuidado es fundamental para evitarlo.

- ✓ F-Familia: trata sobre comprender el clima familiar para determinar la carga y orientar las intervenciones adecuadas para los cuidadores familiares, incluyendo patrones de comunicación como la conversación y la conformidad. La conversación se refiere a la libertad, frecuencia y temas que utiliza la familia, un clima de conversación de bajo a alto determina cuánto comparte una familia y qué temas incluyen. La conformidad sin embargo describe la necesidad de que una familia esté en consonancia con sus valores, creencias y actitudes. Una familia con alta conformidad tiene poca tolerancia a los cambios de roles y una con una baja crea oportunidades para el cambio de creencias, actitudes y roles.
- ✓ O-Apertura: trata sobre involucrar a los pacientes y a las familias en momentos de tensión observable en el curso de los cuidados mediante un plan de cuidados que responda específicamente a sus necesidades sociales. Las cuáles abarcan el sistema familiar, el apoyo social, la red cultural, las reuniones en las que participe la mayor parte posible de la familia, el impacto económico y las derivaciones adecuadas.
- ✓ R-Relación: trata sobre relacionarse con el paciente y su familia generando confianza y estableciendo un vínculo. La confianza se establece a lo largo del tiempo y depende de la competencia interpersonal y técnica del sanitario, la cual se gana con la percepción de apoyo emocional del paciente, la existencia o no de múltiples conversaciones, la capacidad de compartir sentimientos personales y la colaboración con la familia. Al mismo tiempo, incluye la comprensión de las prioridades, preferencias y valores de estos, animándolos a hacer preguntas y participar activamente en sus cuidados.

- ✓ T-Equipo: trata sobre enseñar a las enfermeras a reconocer las barreras estructurales y las oportunidades que afectan a la comunicación del grupo y del equipo. Los miembros del equipo multidisciplinar deben unirse para satisfacer las necesidades del paciente y su familia, abarcando cualquier ámbito gracias a un enfoque de cuidado biopsicosocial.

Cada módulo del plan de estudios se basa en la teoría de la comunicación e incluye habilidades de comunicación basadas en la evidencia. El plan está diseñado para dar a las enfermeras las herramientas necesarias para aumentar sus propias habilidades de comunicación, enseñar habilidades de comunicación a sus compañeras e implementar nuevos procesos para la atención centrada en el paciente en sus propias instituciones. Cada participante del curso recibe un programa de estudios impreso y digital que contiene: una visión general de los conceptos de comunicación, una caja de herramientas de comunicación con fuentes complementarias que consisten en medidas de evaluación recomendadas y herramientas de comunicación para la mejora de procesos (enfoques exitosos de la investigación en comunicación). A lo largo del curso, se presentan a los participantes recursos de comunicación que incluyen ejemplos de material didáctico, libros, folletos, películas y recursos de salud móvil. Además, reciben un manual de formación impreso y digital que incluye diapositivas de PowerPoint, notas para hablar y formas de evaluar la comunicación después de la formación. Para evaluar el programa se utilizó una encuesta sobre las necesidades antes del curso, y un seguimiento a los 6 y a los 12 meses tras finalizarlo. Los resultados hasta 2018 indican que se han impartido 3 cursos a 269 enfermeras de 35 estados de Estados Unidos, donde las evaluaciones posteriores al curso mostraron una gran satisfacción con el diseño, el contenido y el profesorado del curso. Al cabo de unos 12 meses, los participantes del curso habían implementado cambios en el sistema de toda la institución y habían desarrollado habilidades de comunicación; y, asimismo, de media, cada enfermera formó a otros 37 profesionales sanitarios. Por ello, el curso de comunicación COMFORT concluye con que sí proporciona las habilidades esenciales y las herramientas que las enfermeras, en este caso de oncología, necesitan para proporcionar una atención de calidad. (17)(18)(19)

Encontramos otro tipo de programas y cursos destinados al desarrollo de habilidades efectivas de comunicación y relación en cuidados paliativos. Un ejemplo es el artículo de Anderson de 2017, el cual nos habla de la implementación y evaluación de un programa de desarrollo profesional de cuidados paliativos para enfermeras de cabecera de UCI en California. El programa consistía en que, desde mayo de 2013 hasta enero de 2015, enfermeras de práctica avanzada en cuidados paliativos y enfermeras educadoras en 5 centros médicos académicos completaran un programa de formación de formadores de 3 días, seguido de 2 años de tutoría para implementar la iniciativa. El programa consistió en la comunicación de 8 horas de talleres y rondas estructuradas en las UCI, donde las enfermeras líderes capacitaban a las enfermeras de cabecera para identificar y abordar las necesidades de cuidados paliativos. Los resultados primarios fueron las calificaciones de las enfermeras sobre sus habilidades de comunicación de cuidados paliativos en las encuestas y la identificación de las enfermeras de las necesidades de cuidados paliativos durante las rondas de capacitación. Las conclusiones fueron positivas, ya que aumentaron las calificaciones de las enfermeras sobre sus habilidades de comunicación en cuidados paliativos y las rondas de capacitación ayudaron a las enfermeras a identificar y abordar las necesidades de cuidados paliativos. (20)

Otro ejemplo es el curso llevado a cabo por Andrew en Escocia. El curso, de tres días de duración, fue desarrollado por un grupo de educadores de cuidados paliativos y se basó en las orientaciones sobre formación en habilidades de comunicación basadas en la evidencia elaboradas por la West of Scotland Cancer Network. El objetivo del curso era dotar al personal clínico con experiencia de mejores habilidades de comunicación para aumentar la participación del paciente en la toma de decisiones al final de la vida y en la planificación anticipada de los cuidados, responder a las necesidades emocionales y de información, además de apoyar a las familias y hacer frente a situaciones difíciles. Este incluía la identificación de la agenda del grupo, el uso de la discusión en grupo, el juego de rol interactivo, las entrevistas grabadas en vídeo con los actores, la autoevaluación y la retroalimentación de los compañeros. Se concluye el artículo destacando la importancia de las culturas de equipo y de organización para apoyar los cuidados paliativos y al final de la vida centrados en la persona. Al tomar nota de los temas identificados, las

organizaciones deben considerar el valor que se otorga al apoyo de las habilidades interpersonales en la atención al final de la vida y cómo pueden mejorar los factores facilitadores y mitigar los factores obstaculizadores para garantizar la sostenibilidad y el cambio de comportamiento. (21)

Para finalizar, el artículo de Ferrel nos habla de un plan de estudios de comunicación interprofesional (ICC), un programa de capacitación profesional que se enfoca en la capacitación en comunicación en oncología. El plan de estudios de ICC fue desarrollado por los autores sobre la base de más de 20 años de enseñanza de la comunicación. Es un programa innovador de formación de formadores de 3 días diseñado para equipos de profesionales sanitarios en tres disciplinas oncológicas: enfermería, trabajo social y capellanía. Los profesionales de estas disciplinas son fundamentales para brindar apoyo psicosocial y físico en los centros oncológicos y son modelos de la mejor atención disponible para los pacientes. Las herramientas utilizadas en el curso incluyen juegos de roles, estudios de casos y guías para conferencias familiares y comunicación con el paciente. El cuerpo docente del curso son expertos de las tres disciplinas laborales con experiencia en comunicación y organizan su agenda de talleres según los ocho dominios de los cuidados paliativos:

- ✓ 1. Estructura y procesos de atención
- ✓ 2. Aspectos físicos de la atención
- ✓ 3. Aspectos psicológicos y psiquiátricos de la atención
- ✓ 4. Aspectos sociales de la atención
- ✓ 5. Aspectos espirituales, religiosos y existenciales del cuidado
- ✓ 6. Aspectos culturales del cuidado
- ✓ 7. Cuidado del paciente que se acerca al final de la vida
- ✓ 8. Aspectos éticos y legales de la atención

Las implicaciones para la práctica de este programa incluyen que la excelente comunicación es esencial para todos los aspectos de la atención oncológica, que las habilidades de comunicación son esenciales para una evaluación óptima de las necesidades físicas, incluido el manejo de los síntomas y las estrategias de comunicación,

incluida la comunicación no verbal, y que la atención a la alfabetización también es importante.(22)

Por ende, los artículos y programas que acabamos de mencionar nos indican que sigue haciendo falta más investigación en comunicación en unidades de cuidados paliativos, pero que los resultados de la investigación realizada hasta ahora son positivos y beneficiosos, lo que puede conllevar grandes cambios institucionales y de políticas de formación en grado y postgrado. Podría ser importante dentro del grado de enfermería aportar estos conocimientos dentro las asignaturas que estudian los cuidados paliativos, o incluso darle relevancia en las asignaturas que se imparten en la carrera centradas en la comunicación. En el aspecto institucional, podría resultar significativo fomentar la implementación de estos cursos o talleres, con ayuda de la SECPAL, aportando estas propuestas dentro de las organizaciones o autonomías sanitarias. Esto beneficiará en gran medida a los pacientes y familiares que se encuentran en situaciones de terminalidad, logrando una gran mejoría en su calidad de vida. A su vez, las profesionales de enfermería se verían igualmente beneficiadas, ya que conseguirían la adquisición de habilidades comunicativas que les proporcionarían seguridad, confianza, empoderamiento y satisfacción en su calidad asistencial y de cuidado.

▪ CONCLUSIÓN

Tal y como hemos ido analizando en la realización de este trabajo hemos averiguado que en unidades de cuidados paliativos el paciente terminal forma una sola unidad de cuidado junto a su familia, donde hay que atender y tener en cuenta cada una de sus necesidades, llevando a cabo un cuidado holístico e integral, sin dejar de atender aspectos tanto físicos, como psicológicos, espirituales o sociales. A su vez, concluimos que el efecto que tiene la familia en el paciente terminal gracias a la comunicación enfermera es positivo, ya que la familia es un gran apoyo para el paciente donde se ve seguro y reforzado. Mantener comunicaciones tempranas y animar al paciente en la participación de su cuidado y la toma de decisiones, ayudará a conocer los deseos de este y mantenerlos hasta el final de la vida, hasta cuando ya no sea cognitivamente competente. Además, hemos averiguado que una falta o mala información conllevaría situaciones de miedo o estrés en ambas partes y puede llevar a la familia a no respetar los deseos del paciente alargando los tratamientos de forma innecesaria, reduciendo su calidad de vida. Para conseguir una comunicación terapéutica de calidad, es necesario romper barreras comunicativas, para ello es importante la implementación de reuniones familiares de carácter multidisciplinar con el equipo sanitario, conseguir la confianza de la familia para que puedan expresar sus sentimientos, dudas o miedos; romper barreras culturales, idiomáticas o de comprensión de la terminología médica; evitar la mencionada “conspiración del silencio” y preparar al paciente y su familia para la muerte con una buena atención al duelo lo más temprano posible. Sin embargo, la consecución de este objetivo no será posible si no se realiza más formación y educación sanitaria en este ámbito, contrarrestando así la falta de conocimientos sobre esta especialidad que dificulta la atención de calidad.

Por ello con este estudio, se pretende dar a conocer las carencias formativas enfermeras en la comunicación con la familia del paciente terminal, proponiendo la implantación de programas y cursos específicos que mejoren la calidad asistencial.

“Los hombres son ángeles con una sola ala. Para volar se necesitan mutuamente”, ayudemos a volar.

▪ **BIBLIOGRAFÍA**

1. de Andrade CG, da Costa SFG, Limeira Lopes ME. Cuidados paliativos: A comunicação como estratégia de cuidado para o paciente em fase terminal. *Cienc e Saude Coletiva*. 2013;18(9):2523–30.
2. Andrade GB, Pedroso VSM, Weykamp JM, Soares L da S, SIQUEIRA HCH, Yasin JCM. Palliative Care and the Importance of Communication Between Nurse and Patient, Family and Caregiver / Cuidados Paliativos e a Importância da Comunicação entre o Enfermeiro e Paciente, Familiar e Cuidador. *Rev Pesqui Cuid é Fundam Online*. 2020;11(3):713–7.
3. Martínez Blanco jonathan. Atención al duelo en el paciente adulto con cuidados paliativos y su familia. *Metas de Enfermería*. 2017;20(6):67–73.
4. Ayala K, Camacho D, Fernández L, Molins B. La comunicación terapéutica en enfermería al final de la vida. Revisión Bibliográfica. *Agora Enferm [Internet]*. 2018;22(3):133–6. Available from:
<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=ccm&AN=131833954&site=ehost-live%0Ahttp://www.agoradenfermeria.eu/>
5. Ortega-Galán ÁM, González-de Haro MD. La información sanitaria en el proceso de la muerte: ¿a quién corresponde? *Med Paliativa*. 2017;24(2):83–8.
6. Da Cruz Matos J, Da Silva Borges M. The family as a member of palliative care assistance. *Rev Enferm UFPE line*. 2018;12(9):2399.
7. McCauley R, McQuillan R, Ryan K, Foley G. Mutual support between patients and family caregivers in palliative care: A systematic review and narrative synthesis. *Palliat Med*. 2021;35(5):875–85.
8. Araújo MMT de, Silva MJP da. A comunicação com o paciente em cuidados paliativos: valorizando a alegria e o otimismo. *Rev da Esc Enferm da USP*. 2007;41(4):668–74.
9. Kitta A, Hagin A, Unseld M, Adamidis F, Diendorfer T, Masel EK, et al. The silent transition from curative to palliative treatment: a qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Support*

- Care Cancer. 2021;29(5):2405–13.
10. Gonella S, Campagna S, Basso I, De Marinis MG, Di Giulio P. Mechanisms by which end-of-life communication influences palliative-oriented care in nursing homes: A scoping review. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2019;102(12):2134–44. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.06.018>
 11. Glajchen M, Goehring A. The Family Meeting in Palliative Care: Role of the Oncology Nurse. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2017;33(5):489–97. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2017.09.007>
 12. Forbat L, François K, O’Callaghan L, Kulikowski J. Family Meetings in Inpatient Specialist Palliative Care: A Mechanism to Convey Empathy. *J Pain Symptom Manage*. 2018;55(5):1253–9.
 13. Clabots S. Strategies to help initiate and maintain the end-of-life discussion with patients and family members. *MEDSURG Nurs*. 2012;21(4):197–203.
 14. Gonella S, Basso I, Clari M, Di Giulio P. A qualitative study of family carers views on how end-of-life communication contributes to palliative-oriented care in nursing home. *Ann Ist Super Sanità*. 2020; 3: 315-324
 15. Kisorio LC, Langley GC. End-of-life care in intensive care unit: Family experiences. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2016;35:57–65. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.iccn.2016.03.003>
 16. Valen K, Holm AL, Jensen KT, Grov EK. Nursing students’ perception on transferring experiences in palliative care simulation to practice. *Nurse Educ Today* [Internet]. 2019;77(August 2018):53–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2019.03.007>
 17. Wittenberg E, Ferrell B, Goldsmith J, Ragan SL, Buller H. COMFORTTMSM communication for oncology nurses: Program overview and preliminary evaluation of a nationwide train-the-trainer course. *Patient Educ Couns*. 2018;101(3):467–74.
 18. Goldsmith J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan SL. Palliative care communication in oncology nursing. *Clin J Oncol Nurs*. 2013;17(2):163–7.
 19. Wittenberg E, Reb A, Kanter A. Communicating with patients and families

- around difficult topics in cancer care using the COMFORT communication curriculum. *Semin Oncol Nurs.* 2018; 34(3): 264–273
20. Anderson W. Palliative care professional development for critical care nurses: a multicenter program. *American Journal of Critical Care.* 2017; 26:361-371
 21. Andrew J, Taylor C. Follow-up evaluation of a course to develop effective communication and relationship skills for palliative care. *Int J Palliat Nurs.* 2012;18(9):457–63.
 22. Ferrell B, Buller H, Paice J. Enhancing Communication Skills through an Interprofessional Curriculum to Address Physical Aspects of Care. *Clin J Oncol Nurs.*2020;24(5): 547–553

▪ **BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA**

1. Flores-Guerrero R. Salud, Enfermedad y Muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural. *Revista Mad.* 2004
2. Gala León MJ. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense* N° 30. 2003.
3. Sevilla-Godinez H.T. Tanatoética: aportes de la filosofía ante la muerte. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.*2009;47(2): 227-230

