

Facultad de Enfermería y Podología



TRABAJO DE FIN DE GRADO EN ENFERMERÍA

Curso académico 2021 / 2022

Eficacia de la comunicación enfermera con pacientes en situación terminal y su familia: una revisión bibliográfica

Christian Rubianes Leyva

Director: Valentín Escudero Carranza

Índice

1. Resumen.....	4
1. Abstract.....	5
1. Resumen.....	6
2. Introducción.....	7
2.1 Antecedentes y concepto.....	7
2.2 Elementos de la comunicación.....	8
2.3 Factores que influyen en la comunicación.....	10
2.4 Comunicación e información: aspectos ético-legales.....	11
2.5 Motivación personal.....	11
3. Objetivos.....	12
3.1 Pregunta de investigación.....	12
3.2 Objetivos.....	12
3.2.1 General.....	12
3.2.2 Específicos.....	12
4. Material y métodos.....	13
4.1 Fecha y bases de datos.....	13
4.2 Criterios de selección.....	13
4.2.1 Criterios de inclusión.....	13
4.2.2 Criterios de exclusión.....	13
4.3 Estrategia de búsqueda.....	14
4.4 Selección de artículos.....	15
5. Resultados.....	17
6. Discusión.....	21
6.1 Limitaciones del trabajo.....	22
6.2 Líneas de investigación futuras.....	23
7. Conclusiones.....	24
8. Bibliografía.....	25

9 Anexos.....	28
10 Índice de tablas.....	30
11 Índice de figuras	30
12 índice de acrónimos / abreviaturas	31

1. RESUMEN

Objetivo

El objetivo principal de la presente revisión bibliográfica es analizar y describir cuales son las claves de una comunicación eficaz con los pacientes que están al final de su vida y su entorno familiar

Material y método

Se realizó una búsqueda en las bases de datos PubMed, Dialnet, Scielo utilizando las palabras clave: “comunicación entre el paciente terminal y la Enfermera”, “comunicación enfermera paciente terminal”, “comunicación enfermera con pacientes terminales”, comunicación medio terapéutico y comunicación enfermera. Se incluyeron revisiones sistemáticas, revisiones bibliográficas, artículos de revistas de enfermería e investigaciones cualitativas publicadas en los últimos 10 años en español, inglés y portugués.

Resultados

Se incluyeron 12 artículos en esta revisión bibliográfica. La mayoría de estos estudios muestran que una comunicación eficaz mejora la calidad de vida de los pacientes terminales y sus familias. Además, señalan como principales características de una buena comunicación: empatía, tranquilidad, escucha activa. Es vital involucrar a las familias de los pacientes, ya que son los principales cuidadores para evitar que sucedan problemas como la conspiración del silencio o claudicación familiar.

Conclusiones

La comunicación con el paciente terminal y su familia tiene efectos beneficiosos para ambos porque proporciona una mejor calidad de vida. Las claves de una buena comunicación son la empatía y la escucha activa.

Palabras clave

Comunicación enfermera, enfermo terminal, comunicación terapéutica.

1. ABSTRACT

Objective

The main objective of this literature review is to analyze and describe the keys to effective communication with end-of-life patients and their families.

Material and method

A search was carried out in the databases PubMed, Dialnet, Scielo using the keywords: "communication between the terminally ill patient and the nurse", "nurse communication with the terminally ill patient", "nurse communication with terminally ill patients", therapeutic medium communication and nurse communication. Systematic reviews, literature reviews, nursing journal articles and qualitative research published in the last 10 years in Spanish, English and Portuguese were included.

Results

Twelve articles were included in this literature review. Most of these studies show that effective communication improves the quality of life of terminally ill patients and their families. They also point out the main characteristics of good communication: empathy, calmness, active listening. It is vital to involve the patients' families, because ultimately, they are the main caregivers in order to avoid problems such as conspiracy of silence or family withdrawal.

Conclusions

Communication with the terminally ill patient and his or her family has beneficial effects for both because it provides a better quality of life. The keys to good communication are empathy and active listening.

Key words

Nurse communication, terminally ill, therapeutic communication.

1. RESUMO

Obxectivo

O obxectivo principal desta revisión bibliográfica é analizar e describir as claves para unha comunicación eficaz cos pacientes que se atopan ao final da súa vida e do seu contorno familiar.

Material e método

Realizouse unha procura nas bases de datos PubMed, Dialnet, Scielo utilizando as palabras chave: “comunicación entre o paciente terminal e a enfermeira”, “comunicación enfermeira paciente terminal”, “comunicación enfermeira con pacientes terminais”, comunicación medio terapéutico e comunicación enfermeira. Incluíronse revisións sistemáticas, revisións bibliográficas, artigos de revistas de enfermería e investigacións cualitativas publicadas nos últimos 10 anos en español, inglés e portugués.

Resultados

Incluíronse 12 artigos nesta revisión bibliográfica. A maioría destes estudos mostran que unha comunicación eficaz mellora a calidade de vida dos pacientes terminais e as súas familias. Ademais sinalan como principais características dunha boa comunicación: empatía, tranquilidade, escoita activa. É vital involucrar ás familias dos pacientes, porque en definitiva, son os principais cuidadores para evitar que sucedan problemas como a conspiración do silencio ou claudicación familiar.

Conclusións

A comunicación co paciente terminal e a súa familia ten efectos beneficiosos para ambos porque proporciona unha mellor calidade de vida. As claves dunha boa comunicación son a empatía e escoita activa.

Palabras clave

Comunicación enfermeira, enfermo terminal, comunicación terapéutica.

2. INTRODUCCIÓN

2.1 Antecedentes y concepto

En la historia de la enfermería, los diferentes autores/as han hecho hincapié en la importancia que la comunicación tiene en la relación entre enfermeras, pacientes y familiares. Es necesario comunicar bien para crear un ambiente de confianza, para lograr una mayor adherencia al tratamiento, para que el paciente sepa, sin lugar a dudas, cómo y cuándo tomar la medicación o seguir las pautas recomendadas por los médicos/as y las enfermeras/os. Así ya, Nightingale (1) hacía referencia a la importancia de una buena comunicación y la diferenciaba de la mera charlatanería que con sus falsas esperanzas no hacía más que deprimir y angustiar al enfermo. Más tarde V. Henderson se refiere a la necesidad de comunicación con los demás de los pacientes, expresando emociones, necesidades, temores y sensaciones. Tal y como lo expresa Millán M.D. et al (2): Para la persona es fundamental expresar sus pensamientos, sentimientos y emociones, interaccionando con el resto de personas y con su entorno. Las emociones están íntimamente ligadas a las alteraciones de salud tanto física como psicológicamente. La enfermera promueve el bienestar del paciente, fomentando las relaciones y la aceptación de la propia persona. En este sentido se debe valorar el equilibrio entre la soledad - interacción social, estado de los órganos de los sentidos, capacidad de expresión, relaciones con familia, amigos y pareja, etc., teniendo en cuenta la accesibilidad de los que intervienen, conocimiento del yo, intercambio, vida de relación y estmulos. También Hildegard Peplau (3) nos remite a la necesidad de una comunicación asertiva con los pacientes.

La comunicación se nos presenta como una necesidad humana. Las personas necesitan comunicarse para realizarse como tales. En enfermería es una parte imprescindible de nuestra relación con los pacientes y sus familias, pero cuando hablamos de pacientes en situación terminal puede llegar a constituir la única forma de terapia que podemos utilizar, el único elemento terapéutico.

A pesar de todo esto, hoy en día todavía tenemos pocos estudios sobre este tema y se hace necesario profundizar más sobre él para poder mejorar la comunicación en la fase terminal de la vida.

2.2 Elementos de la comunicación

La comunicación se transmite a través de formas verbales y no verbales, es decir, los actos de comunicación entre personas no solo tienen un componente verbal, sino que siempre van acompañados, modificados o intensificados por nuestros gestos, miradas, etc que complementan o, incluso, pueden modificar la información verbal que damos. Por lo tanto, en el acto comunicativo tiene mucha importancia la comunicación no verbal llegando, en ocasiones, a ser mayor que la verbal. Así, para transmitir adecuadamente la comunicación verbal debe ser ofrecida en un lenguaje inteligible y directo, pero tenemos que acompañarlo con un buen uso del lenguaje no verbal, una mirada adecuada, un gesto, una determinada posición corporal pueden afianzar lo que se quiere decir o, por el contrario, pueden crear desconfianza y la sensación de que no nos interesa para nada lo que estamos escuchando. El mensaje tiene dos dimensiones interrelacionadas: lo que se dice y lo que no se dice pero se muestra.

En muchos enfermos en situación terminal no podemos comunicarnos si no es a través del lenguaje no verbal. Cuando una persona tiene dificultades de habla, bien sea, porque no tiene la suficiente consciencia debido al consumo de sedantes para paliar el dolor, bien sea porque sus capacidades cognitivas están mermadas, el lenguaje no verbal adquiere mayor importancia ya que es el único elemento comunicativo que poseemos. A través de él transmitimos sensibilidad, tranquilidad e incluso esperanza. Decimos que no están solos, que siempre vamos a estar a su lado, acompañándolos y cuidándolos. La forma como miramos a alguien puede proporcionar confianza a la otra persona, interés por lo que le pasa, preocupación. Coger una mano puede expresar cariño, cuidado y comprensión.

Por lo tanto, el buen uso del lenguaje verbal y no verbal proporciona una buena comunicación, que en el caso de los pacientes de cuidados paliativos se muestra como un elemento primordial del cuidado, y en algunos casos es la única forma de cuidar que tenemos los enfermeros/as.

Además, para que una comunicación sea realmente buena y nos lleve a promover la adherencia al tratamiento, a mejorar o promover hábitos saludables y a aumentar la eficacia terapéutica, tenemos que tener en cuenta otros tres factores básicos para el éxito de la comunicación: saber escuchar, la empatía y la aceptación (4).

Una escucha activa es atenta y respetuosa. Debemos mantener un contacto visual adecuado y estar atentos al lenguaje corporal del paciente y de sus familiares. Con ella podemos obtener información, saber cuáles son sus inquietudes, sus sentimientos, saber si realmente tiene confianza en nosotros. Para lograrlo se necesita tiempo, no podemos tener prisa, el paciente y la familia deben afianzarse, acomodarse a su ritmo, no al de las consultas. Solo con un buen ambiente y tiempo necesario podemos establecer una comunicación eficaz. La primera vez las preguntas deben ser generales y abiertas, en el caso de la comunicación en el paciente terminal lo habitual es que vayan dirigidas a saber lo que el paciente sabe sobre su enfermedad y su situación actual. Recalcar lo que él dice para saber si lo estamos comprendiendo. Tenemos que ayudar a que el paciente se exprese de la mejor forma posible.

La empatía es el acto de manifestarse próximo a la persona en lo que siente. Es la base de un buen cuidado paliativo y tiene tres componentes esenciales: identificar y reconocer la emoción que el paciente está experimentando y legitimar dicha emoción como un elemento del conjunto de asuntos a tratar, evaluar el origen de esa emoción y responder de una forma que le indique al paciente que se ha conectado (5).

Por último, la aceptación tiene que ver con escuchar sin juzgar. Hay que aceptar y entender las distintas respuestas que un paciente puede dar ante su situación ya que algunos la aceptarán, otros la rechazarán, otros estarán enfadados... Todas las respuestas son humanas y nosotros no somos quién para juzgarlas.

2.3 Factores que influyen en la comunicación

La comunicación entre enfermeras/os, pacientes y sus familias puede verse favorecida si tenemos en cuenta los siguientes factores (6):

-Percepción: cada persona a través de los sentidos capta los fenómenos con un sentido y significado distinto en función del contexto.

-Valores y creencias: influyen en el proceso de comunicación. Los sistemas de valores están en relación con la edad, transición de la infancia a la adolescencia, estudios, educación recibida, trabajo, relaciones, etc.

-Aspectos sociales: cada sociedad da a sus miembros su propia explicación sobre el significado que le da a las cosas, determinando el estilo de comunicación y de interacción de una persona con otra.

-Aspectos culturales: la cultura enseña a los individuos como comunicar a través del lenguaje, los gestos, los vestidos, etc.

-Aspectos familiares: la familia es el socializador principal y más influyente sobre el individuo sobre todo durante los primeros años de vida.

-Aspectos individuales: son propios de cada individuo y determinan la manera que cada persona tiene de ver el mundo.

2.4 Comunicación e información: aspectos ético-legales

La bioética propone como principios fundamentales en el cuidado enfermero la autonomía del paciente, el principio de beneficencia y la justicia.

El código deontológico del Consejo Internacional de Enfermería hace referencia a los siguientes deberes principales: promover la salud, prevenir la enfermedad, contribuir a la restauración de la salud y aliviar el sufrimiento; además, demostrar respeto a los derechos humanos, los derechos culturales, el derecho a la vida y a la libre elección y a la dignidad de las personas (7).

Como ya hemos puesto de manifiesto la comunicación a pacientes terminales y sus familias debe ser veraz, respetuosa, basada en la confianza y en el principio de beneficencia. A la hora de comunicarnos tenemos que tener en cuenta que los cuidados que van a recibir los enfermos de cuidados paliativos no van encaminados a sanar sino a mejorar lo máximo posible su calidad de vida y a no producir daños innecesarios.

A día de hoy, los movimientos sociales y la legislación amparan el derecho de los pacientes a tener una información amplia y veraz sobre su situación clínica, proporcionar una mejor calidad de vida de los pacientes en situación terminal y su entorno, lo que supone respetar la libertad de la persona, sus derechos y su dignidad como ser humano, tal como recoge 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 (Anexo I) y la Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales de la comunidad autónoma gallega (Anexo II).

2.5 Motivación personal

Decidí profundizar sobre este tema a raíz de darme cuenta de que tenía poca información sobre cómo afrontar la comunicación con los pacientes y las familias cuando tuve que realizar las prácticas hospitalarias. Entonces empecé a pensar como tendría que afrontar esta situación si los pacientes fueran terminales. Las personas con enfermedades

terminales y sus familias tienen una mala calidad de vida debido al estrés que suelen generar este tipo de enfermedades y a los cambios en las rutinas diarias de la vida de las personas ya que, habitualmente tienen que pasar prolongados períodos de hospitalización. Afrontar, dar y hablar de malas noticias es algo que no se enseña adecuadamente, y debido a mi futura profesión, es algo que voy a tener que afrontar. Entonces saber cómo hacerlo sin provocar demasiados daños era para mí una necesidad. Después de investigar sobre este tema he llegado a la conclusión de que una buena comunicación es beneficiosa para todos, y realmente mejora la calidad de vida de todos los interlocutores.

3. OBJETIVOS

3.1 Pregunta de investigación

La pregunta de investigación a la que se pretende dar respuesta con esta revisión de la literatura es la siguiente: “¿Cuáles son las claves de una comunicación eficaz con el enfermo terminal y su familia?” Es decir, queremos saber cuáles son las características de una buena comunicación con el paciente y la familia y describir cómo es una comunicación eficaz que nos permita humanizar la relación entre pacientes, familia y enfermeras/os.

3.2 Objetivos

3.2.1 General

- Se pretende analizar la evidencia científica sobre la eficacia de una buena comunicación entre pacientes, familiares y enfermeras/os en situaciones terminales.

3.2.2 Específicos

- Especificar cuáles son las claves de una buena comunicación en el contexto de la enfermedad terminal
- Analizar los beneficios que proporciona una comunicación eficaz tanto con los pacientes terminales y sus familias
- Analizar los beneficios que proporciona la comunicación eficaz para el profesional de enfermería que trabaja con enfermos terminales.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Fecha y bases de datos

Se realizó una revisión de la literatura basada en artículos en revistas especializadas, revisiones sistemáticas, revisiones bibliográficas, ECAs y ensayos clínicos no controlados. Aunque se ha seguido una metodología sistemática en la revisión de esta literatura además de un análisis de la calidad metodológica de los artículos seleccionados para este trabajo, no se ha contado con dos evaluadores independientes tal y como se exige en la guía PRISMA para la elaboración de revisiones sistemáticas (PubMed, Scielo y Dialnet) por lo tanto este estudio no se puede categorizar como revisión cualitativa.

La búsqueda de la información se realizó entre los meses de diciembre y febrero de los años 2021-2022.

Para realizar dicha búsqueda se emplearon las siguientes bases de datos PubMed, Dialnet y Scielo

4.2 Criterios de selección

4.2.1 Criterios de inclusión

- Tipos de artículos: artículos en revistas especializadas, revisiones sistemáticas, revisiones bibliográficas, ECAs y ensayos clínicos no controlados
- Idiomas: castellano, inglés y portugués
- Fecha de publicación: últimos 10 años

4.2.2 Criterios de exclusión

- Artículos duplicados
- Artículos a los que no se pudo tener acceso al texto completo
- Estudios no completados o mal documentados

4.3 Estrategia de búsqueda

En este apartado se especifica la búsqueda realizada en las diferentes bases de datos que se seleccionaron.

PubMed:

Para la búsqueda en PubMed se han utilizado los términos *Nurse communication AND Terminal patient AND relatives patient. Communication therapeutic AND end of life*

Los filtros utilizados para la búsqueda fueron:

- Texto completo
- Libros y documentos
- Meta-Análisis
- Revisión
- Revisión Sistemática
- Últimos 10 años
- Idiomas: inglés, español y portugués

Dialnet:

Para la búsqueda en esta base de datos se han utilizado los términos *Comunicación enfermera, Pacientes terminales, Enfermera pacientes terminales.*

Los límites usados para la búsqueda fueron:

- Texto completo
- Estudios realizados en los 10 últimos años
- Idiomas: inglés español y portugués

Scielo:

Para esta búsqueda se han utilizado los términos *Enfermería comunicación, Enfermería terminal, Comunicación terminal. Information Terminal patient and family.*

El cribado usado durante la búsqueda fue:

- Ciencias de la salud

- Enfermería
- Estudios realizados en los 10 últimos años
- Idiomas: inglés, español y portugués.

PubMed	"Nurse communication" AND "terminal patient" "Communication" AND "terminal patient" AND "Nurse" "Communication therapeutic medium" AND "end of life"
Dialnet	"Comunicación enfermera" AND "pacientes terminales"
Scielo	"Enferme " AND "comunicación terminal" "Information terminal patient" AND "family"

Tabla 1. Estrategias de búsqueda en las diferentes bases de datos empleadas.

4.4 Selección de artículos

Las diferentes búsquedas en las bases de datos PubMed, Scielo y Dialnet nos proporcionaron un total de 92 artículos, de los que se han incluido en la presente revisión 12 resultados, entre los cuáles tenemos ECAs, ensayos clínicos no controlados, artículos de revistas especializadas, revisiones sistemáticas y revisiones bibliográficas. Que eran los que cumplían los criterios de inclusión y hacían referencia al tema del presente estudio. Todos los detalles de la selección se muestran en la figura 1, presentada a continuación.

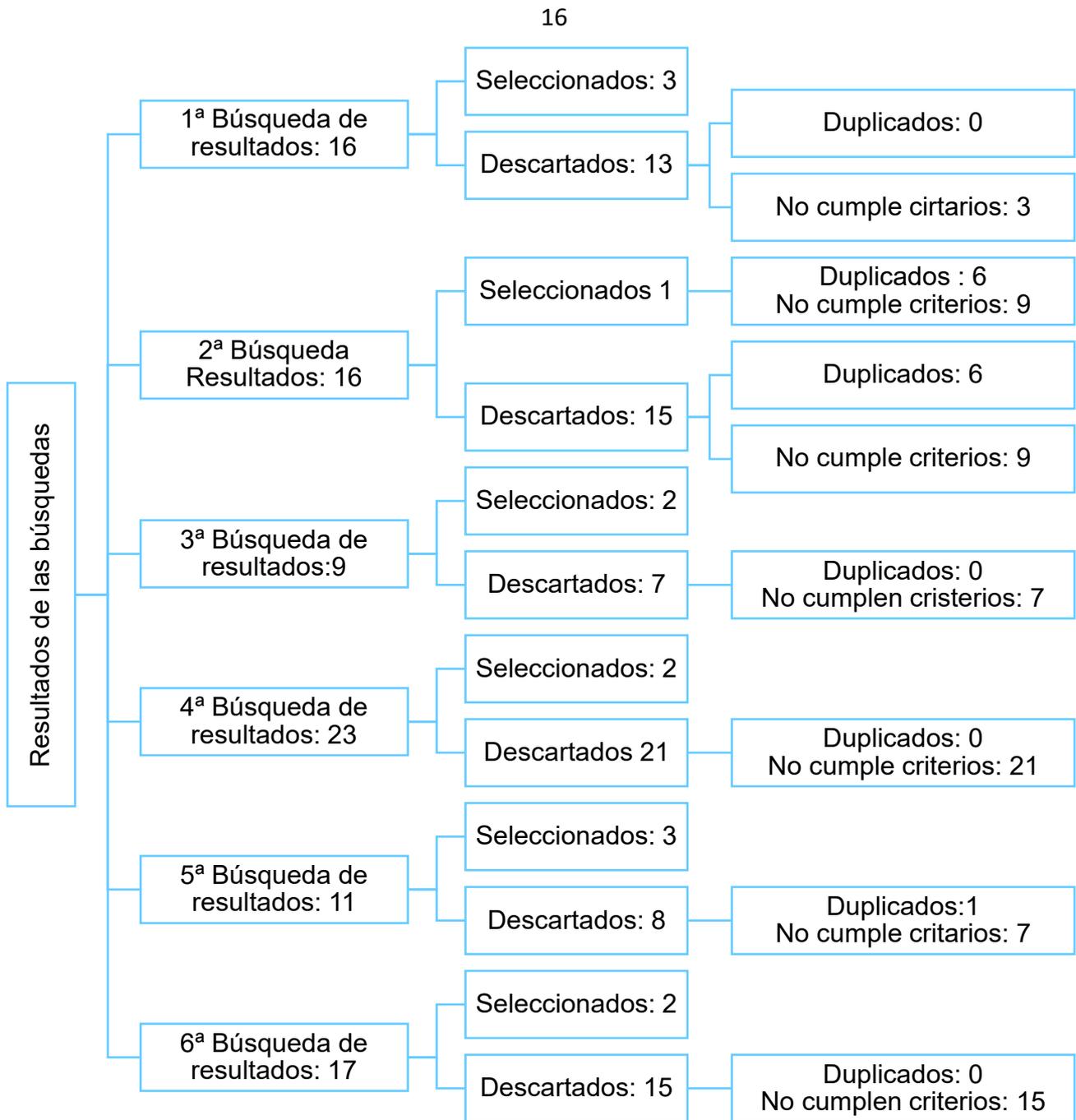


Figura 1. Diagrama de resultados de las diferentes búsquedas realizadas en las distintas bases de datos. Los artículos solapados hacen referencia a la primera búsqueda realizada. Las estrategias de búsqueda están especificadas en la tabla 1.

5. Resultados

TÍTULO	AUTORES/AS	AÑO	DISEÑO	APORTACIÓN A LA REVISIÓN
Comunicação na iminência da morte: percepções e estratégia adotada para humanizar o cuidar em enfermagem	Pereira D. et al (8)	2014	Investigación cualitativa mediante entrevistas grabadas a siete enfermeros.	Se recalca la necesidad de utilizar comunicación verbal y no verbal con el paciente terminal. Además, se apunta al oído y al tacto como elementos relevantes en la comunicación, técnicas como piel con piel en pacientes sedados. Se resalta, además la necesidad de una buena comunicación para humanizar el sistema.
La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida	D.M. Achury et al (9)	2016	Artículo literario	La familia como elemento terapéutico para aliviar el sufrimiento. Se propone ver el proceso de comunicación terapéutica como un proceso transversal que se fundamenta en el conocimiento, la relación de ayuda y la escucha activa. Hay que informar, orientar y apoyar a los familiares en la toma de decisiones. Destaca la importancia de compartir emociones y dar seguridad y confianza. Preparar a la familia a un ritmo adecuado y permitirles expresar el dolor, se nos presentan como dos características fundamentales en el proceso comunicativo.
Communication in the management of the nursing care before the death and dying process	Teixeira R. et al (10)	2019	Estudio de casos, mediante entrevistas semiestructuradas 41 enfermeras, técnicos de enfermería y miembros del equipo multidisciplinario, distribuidas en 3 grupos muestrales	Las características de una buena comunicación son: el uso de un lenguaje accesible para la familia, empatía, objetividad y claridad. Se pone de manifiesto la necesidad de un aprendizaje, por parte de los profesionales, orientado a la comunicación. Además, señala la importancia de que la enfermera se comunique con pacientes, familia y equipo interprofesional, para lo que se necesita formación permanente. Necesidad de humanizar y cuidar integralmente al paciente.

TÍTULO	AUTORES/AS	AÑO	DISEÑO	APORTACIÓN A LA REVISIÓN
Importancia de la comunicación enfermera en los cuidados al final de la vida.	Aranda B. et al. (11)	2021	Estudio descriptivo Revisión bibliográfica.	La comunicación es esencial en los cuidados del paciente terminal, se necesitan habilidades sociales, empatía, saber escuchar. Es necesario incluir a la familia en la toma de decisiones. Una buena comunicación proporciona una mejor calidad de vida y bienestar al final de la vida. Es necesario que las habilidades comunicativas se incluyan en la formación de las enfermeras.
Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence.	Anderson R. et al. (12)	2019	Revisión sistemática cualitativa mediante síntesis temática.	Señala como factores claves para una comunicación eficaz los siguientes: adaptar la comunicación a las circunstancias, hablar con honestidad y claridad evitando falsas esperanzas, destacar el deterioro del paciente, implicar al enfermo y su entorno en la toma de decisiones y utilizar técnicas para transmitir la información como la repetición, el ritmo y un lenguaje sencillo.
Experiencia del cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida.	Sierra L. et al. (13)	2019	Revisión sistemática.	Una buena información y comunicación con los familiares puede reducir el estrés y los conflictos, para llevar a cabo esto se necesita formación adecuada. Se destaca la importancia de llevar, si es posible, los últimos cuidados en casa. La información debe ser clara y se debe reconocer la importancia del papel del cuidador. Hay que ofrecerles ayuda emocional.

TÍTULO	AUTORES/AS	AÑO	DISEÑO	APORTACIÓN A LA REVISIÓN
What are the challenges for nurses when providing end-of-life care in intensive care units?	Griffiths I. et al (14)	2019	Revisión sistemática de estudios cualitativos desde una perspectiva fundamentalista	Importancia de dotar de espacios adecuados para la familia y el paciente. Necesidad de ampliar el cuidado a la familia escuchando, proporcionando información y dando tranquilidad. Se necesita mejorar la formación, educación en la comunicación.
Conspiración del silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia	Espinoza Suarez N.R. et al (15)	2017	Artículo literario	Tenemos que promover la autonomía del paciente terminal a través de él o de su familia. Se debe establecer una comunicación adecuada con la familia ya que ello es el apoyo fundamental del paciente, por lo tanto, debemos atender y entender todas sus necesidades (físicas, químicas, espirituales...) para evitar angustias innecesarias existen protocolos de comunicación de malas noticias como SPIKES o VALUE. Se debe evitar que se produzca la conspiración del silencio a través de una comunicación eficaz y buena desde el primer momento porque provoca demasiado sufrimiento tanto al paciente como al entorno.
Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida	Ordoñez N.A. et al (16)	2016	Estudio cualitativo con perspectiva hermenéutica fenomenológica mediante entrevistas semiestructuradas	Las decisiones al final de la vida se toman por el enfermo autónomo o por sus familiares. Se concluye que no siempre hubo comunicación eficaz debido a la poca formación de los profesionales en esta área, por lo tanto, se necesita ampliar la formación. Es necesario informar para evitar mayor sufrimiento. Importancia de no fomentar la conspiración del silencio. La comunicación es el elemento esencial para una buena muerte.

TÍTULO	AUTORES/AS	AÑO	DISEÑO	APORTACIÓN A LA REVISIÓN
A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs	Wing C. Han Chan et al (17)	2019	Revisión sistemática de ECAS y estudios cuasi-experimentales	Los programas de formación aumentaron los conocimientos, actitudes y habilidades. Las familias y pacientes consideran importantes la comunicación y la participación en la toma de decisiones, pero creen que hay que mejorar en este aspecto. La formación mediante juegos de roles, simuladores de situaciones, etc. Se muestran como una herramienta eficaz para potenciar las habilidades de comunicación.
The Effect of Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers on Patient-Reported Outcomes and Clinician Behaviors: A Systematic Review and Meta-analysis	Ellen L. et al (18)	2017	Revisión sistemática de ECAS	Concluye que la formación del personal sanitario mejora la capacidad del mismo para mostrar empatía y discutir emociones. Necesidad investigar este campo centrándonos en los pacientes y las familias.
A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance.	Jane L. et al (19)	2017	Revisión sistemática	Necesidad de inversión en investigación sobre la eficacia del entrenamiento en habilidades de comunicación. Hacer evaluaciones exhaustivas para identificar qué es lo realmente importante en cuanto a método, estructura o tiempo para enseñar habilidades comunicativas

6. DISCUSIÓN

Después de analizar los resultados de esta revisión, con el motivo de contrastar los objetivos específicos que persigue la investigación, se procede a realizar una discusión sobre los tres objetivos específicos que hemos formulado: claves de una buena comunicación con el paciente y la familia, beneficios que proporciona una comunicación eficaz con los pacientes y su familia, y los posibles beneficios que proporciona el sistema de salud.

Con respecto al primer objetivo de este estudio podemos decir que la comunicación al final de la vida es muy importante tanto para la familia como para el paciente. Esta comunicación debe ser tanto verbal como no verbal, ya que esta abarca más allá de las palabras y el contenido. En el estudio de Pereira D. et al (8) se apunta al oído y al tacto como elementos relevantes para una comunicación eficaz con el paciente, sobre todo en pacientes sedados. En cinco de los estudios seleccionados (9,10,11,12,13) se destaca la importancia de la escucha activa, la empatía, el uso de un lenguaje accesible como características imprescindibles para que la comunicación sea buena y eficaz. En la revisión llevada a cabo por Anderson R. et al (12), el autor nos ofrece una serie de técnicas para comunicar eficazmente como adaptar la comunicación a las circunstancias, hablar con honestidad y claridad evitando falsas esperanzas, destacar el deterioro del paciente e implicar al enfermo y a su entorno en la toma de decisiones. Toda la información se debe transmitir con un ritmo adecuado y repitiendo todas las veces que haga falta hasta que quede clara. Además, todos los estudios reconocen a las familias como parte esencial de los cuidados a los pacientes terminales, por lo que una buena comunicación con la familia se muestra fundamental como elemento terapéutico para aliviar el sufrimiento. Las características de una buena comunicación con el entorno del paciente son similares. En la revisión llevada a cabo por Sierra L. et al (13) se hace hincapié en la importancia de reconocer el papel del cuidador y la necesidad de proporcionar a este ayuda emocional. El estudio de Espinoza-Suarez N.R. et al (15) pone de manifiesto que el objetivo de un buen enfermero/a es atender y entender las necesidades físicas, psicológicas, espirituales... que puedan tener;

además de intentar evitar la conspiración del silencio ya que esta provoca sufrimiento tanto al paciente como a su familia; aspecto que también resalta el artículo de Ordoñez N.A. et al (16) .

En cuanto al segundo objetivo de nuestro estudio, la revisión bibliográfica realizada por Aranda B. et al (11) señala la relación entre buena comunicación y calidad de vida, llegando a la conclusión de que una comunicación efectiva proporciona una mejor calidad de vida y bienestar al final de la vida. Espinoza Suarez N.R. et al (15), en su artículo hace también hincapié en la necesidad de una comunicación eficaz y buena desde el primer momento para evitar la conspiración del silencio que provocaría estrés y sufrimiento tanto al paciente como a la familia. En la misma línea Ordoñez N.A. et. al (16) concluye que la comunicación es el elemento esencial para una buena muerte.

Por lo que respecta al tercer objetivo de nuestro estudio, es decir, los beneficios de una comunicación efectiva con el paciente terminal y su entorno, el artículo literario de Espinoza Suarez N.R. et al (15) hace hincapié en la comunicación eficaz asegurando así una mayor confianza con los pacientes terminales. En el artículo de Aranda B. et al (11) se refleja a la comunicación eficaz como un elemento terapéutico entre la enfermera y el paciente que le permite llegar al final de la vida en las mejores condiciones posibles. Contempla beneficios como: el mantenimiento de la dignidad como personas, el sentirse importantes por ser quiénes son y la conservación de su autonomía hasta el final de la vida. Además, resalta el papel de la comunicación, no solo como un intercambio de información sino también como un elemento humano que no se puede suplir con fármacos.

6.1 Limitaciones del trabajo

Como limitaciones del trabajo podemos observar:

- El estudio de la efectividad de la comunicación en pacientes terminales y sus familias es incipiente, por lo que nos encontramos con pocos estudios publicados

- No tenemos suficientes evidencias sobre el tema porque no hay muchos ECAs publicados, es decir, hay pocos estudios de casos controlados lo que dificulta su cuantificación

6.2 Líneas de investigación futuras

Después de analizar los resultados obtenidos, observamos que hay escasa evidencia sobre este tema y por lo tanto podemos abrir diferentes líneas de investigación:

- Realización de ECAs sobre el impacto de comunicación efectiva sobre el paciente y la familia
- Realización de ECAs sobre la influencia de una buena comunicación en el sistema de salud
- Realización de estudios que promueven protocolos de actuación
- Realización de estudios para mejorar la formación enfermera en comunicación
- Realización de ECAs que evalúen la eficacia del uso de simulaciones para el aprendizaje.

7. CONCLUSIONES

En base a los resultados de los artículos consultados podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- La comunicación tiene un papel esencial en el cuidado del paciente terminal y su familia
- La comunicación tiene que ser clara y honesta utilizando un lenguaje sencillo y no dando falsas esperanzas
- La empatía y la escucha activa proporcionan un mejor conocimiento del paciente y confianza
- Necesidad de adaptar la comunicación a las circunstancias, teniendo en cuenta el tiempo y el ritmo
- Debemos cuidar a la familia escuchando, proporcionando información y tranquilidad
- La familia tiene que formar parte de las decisiones, porque, al fin y al cabo, son los cuidadores principales del paciente
- Necesidad de tener un entorno físico adecuado
- Necesidad de inversión en investigación en programas que evalúen la eficacia del entrenamiento en habilidades de comunicación
- Inversión en formación de enfermeros/as para dotarlos de estrategias para mejorar la comunicación

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Nightingale F. Notas sobre enfermería: qué es y qué no es. 2a ed. Amsterdam ;Barcelona etc.: Elsevier MassonSalvat; 2011.
2. Index-f.com. [citado el 20 de mayo de 2022]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0714.pdf>
3. Peplau HE. Relaciones interpersonales en enfermería: un marco de referencia conceptual para la enfermería psicodinámica. España: Salvat Editores; 1990
4. Paliativossinfronteras.org. [citado el 20 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Cómo-mejorar-la-comunicación-en-la-fase-terminal-Astudillo.pdf>
5. Paliativossinfronteras.org. [citado el 20 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/Cómo-mejorar-la-comunicación-en-la-fase-terminal-Astudillo.pdf>
6. Uc3m.es. [citado el 20 de mayo de 2022]. Disponible en: https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/22302/Factores_Garcia_ICICS_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y
7. CÓDIGO DEONTOLÓGICO DEL CIE PARA LA PROFESIÓN DE ENFERMERÍA [Internet]. Icn.ch. [citado el 20 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20sp.pdf

8. Brito FM de, Costa ICP, Costa SFG da, Andrade CG de, Santos KFO dos, Francisco DP. Communication in death imminence: perceptions and strategy adopted for humanizing care in nursing. Esc Anna Nery [Internet]. 2014;18(2). Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/7rPGrKSSWyKwnk77V3SpKTB/?format=pdf&lang=pt>
9. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm univ [Internet]. 2016 [citado el 19 de mayo de 2022];13(1):55–60. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-universitaria-400-articulo-la-con-familia-del-paciente-S1665706315000925>
10. Prado RT, Leite JL, Silva ÍR, Silva LJ da. Communication in the management of the nursing care before the death and dying process. Texto contexto enferm [Internet]. 2019 [citado el 19 de mayo de 2022];28. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/3ZbjJPqGHbbgpycfMMS9r9N/?lang=en>
11. Hernández BA, Sánchez MF, Pérez LS, Gargallo MA. Importancia de la comunicación enfermera en los cuidados al final de la vida. Revista Sanitaria de Investigación [Internet]. 2021 [citado el 19 de mayo de 2022];2(3):112. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7877373>
12. Anderson RJ, Bloch S, Armstrong M, Stone PC, Low JT. Communication between healthcare professionals and relatives of patients approaching the end-of-life: A systematic review of qualitative evidence. Palliat Med [Internet]. 2019 [citado el 19 de mayo de 2022];33(8):926–41. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31184529/>
13. Sierra Leguía L, Montoya Juárez R, García Caro MP, López Morales M, Montalvo Prieto A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final de la vida. Index enferm [Internet]. 2019 [citado el 19 de mayo de 2022];28(1–2):51–5. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962019000100011

14. Griffiths I. What are the challenges for nurses when providing end-of-life care in intensive care units? *Br J Nurs* [Internet]. 2019 [citado el 19 de mayo de 2022];28(16):1047–52. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31518542/>
15. Espinoza-Suárez NR, Zapata del Mar CM, Mejía Pérez LA. Conspiración de silencio: una barrera en la comunicación médico, paciente y familia. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2017 [citado el 19 de mayo de 2022];80(2):125. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0034-85972017000200006&script=sci_abstract
16. Ordóñez Vázquez NA, Monroy Nasr Z. Experiencia de familiares de enfermos con cáncer terminal respecto a las decisiones al final de la vida. *Nova sci* [Internet]. 2016 [citado el 19 de mayo de 2022];8(17):492–514. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-07052016000200492
17. Chan CWH, Ng NHY, Chan HYL, Wong MMH, Chow KM. A systematic review of the effects of advance care planning facilitators training programs. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2019 [citado el 19 de mayo de 2022];19(1):362. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31174530/>
18. Selman LE, Brighton LJ, Hawkins A, McDonald C, O'Brien S, Robinson V, et al. The effect of communication skills training for generalist palliative care providers on patient-reported outcomes and clinician behaviors: A systematic review and meta-analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado el 19 de mayo de 2022];54(3):404-416.e5. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28778560/>
19. Brighton LJ, Koffman J, Hawkins A, McDonald C, O'Brien S, Robinson V, et al. A systematic review of end-of-life care communication skills training for generalist palliative care providers: Research quality and reporting guidance. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2017 [citado el 19 de mayo de 2022];54(3):417–25. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28782701/>

9. ANEXOS

ANEXO I. 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 .

El propósito de la presente ley es regular los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios públicos y privados, en cuestión de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Recoge como principios básicos:

- Toda la actividad encaminada a archivar, obtener, custodiar, utilizar y transmitir la información y la documentación clínica, se hará desde la dignidad, el respeto a la autonomía de la voluntad del paciente y la intimidad del mismo.
- Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios.
- El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente entre las opciones clínicas de las que se dispongan.
- El paciente tiene derecho a negarse al tratamiento. En este caso lo hará por escrito.
- Los profesionales que intervienen en la actividad asistencial tienen el deber de informar y de respetar las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
- La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

ANEXO II. Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales.

El propósito de la siguiente ley es el respeto a la dignidad y calidad de vida de las personas enfermas terminales.

Recoge como principios básicos:

- El respeto del derecho a la dignidad de la persona en el proceso de morir.
- Preservación de la intimidad del enfermo, la confidencialidad y la promoción de la libertad, autonomía y voluntad de las personas.
- La garantía de la igualdad y la no discriminación de las personas.
- El derecho a rechazar un tratamiento o a interrumpirlo.
- Derecho de todas las personas a recibir cuidados paliativos integrales con un tratamiento adecuado tanto para las dolencias físicas como para los problemas emocionales, espirituales o sociales.
- La garantía de que tanto la familia como el paciente puedan elaborar el duelo.

10. ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estrategias de búsqueda en las diferentes bases de datos empleadas.

11. ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Diagrama de resultados de las diferentes búsquedas realizadas en las distintas bases de datos. Los artículos solapados hacen referencia a la primera búsqueda realizada

12. ÍNDICE DE ACRÓNIMOS/ABREVIATURAS

SPIKES: S setting (entorno) P perception (percepción); I invitation (invitación); K knowledge (conocimiento); E empathy (empatía) y S summary (resumen)

VALUE:

V (Value family statements): valorar la declaración familiar

A (Acknowledge family emotions): abordar las emociones familiares

L (Listen to the family): escuchar a la familia

U (Understand the patient as a person): entender al paciente como una persona

E (Elicit family questions): obtener preguntas de la familia

ECA: Equipos de Coordinación Avanzada