

**Universidad de Zaragoza
Escuela de Enfermería de Huesca**

Grado en Enfermería

Curso Académico 2015 / 2016

TRABAJO FIN DE GRADO

**LA COMUNICACIÓN ENFERMERA
CON EL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL.
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.**

Autora: Irene Fácil Ledesma

Director: Felipe Nuño Morer

ÍNDICE:	PÁGINA
RESUMEN	3
INTRODUCCIÓN	4
OBJETIVOS	6
General	6
Específicos	6
METODOLOGÍA.....	6
DESARROLLO	8
1.LA COMUNICACIÓN EFICAZ	9
1.1 Habilidades comunicativas y actitudes para una comunicación eficaz.....	10
1.2 La comunicación de malas noticias.....	11
2.DECIR O NO LA VERDAD	13
2.1 ¿Por qué informar?	13
2.2 Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación con el enfermo terminal	13
2.3 Encarnizamiento informativo	14
3.LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO.....	15
4.FORMACIÓN EN HABILIDADES COMUNICATIVAS:	16
CONCLUSIONES	17
AGRADECIMIENTOS	18
BIBLIOGRAFÍA.....	19
ANEXOS:	24
Anexo I: Esperanza de vida en España y la Comunidad de Aragón (2014).....	24
Anexo II: Temas de exclusión.....	26
Anexo III: Proceso de búsqueda bibliográfica	27
Anexo IV: Resultados incluidos en la revisión	28
Anexo V: Protocolos SPIKES y EPICEE de cómo dar malas noticias	31
Anexo VI: Factores de la falta de comunicación con el paciente terminal.....	32
Anexo VII: Aspectos éticos y legales de la información y comunicación con el paciente terminal.	33
Anexo VIII: Condiciones para el no cumplimiento del principio de alta exigibilidad moral de decir la verdad	37
Anexo IX: La conspiración del silencio	38
Anexo X:Diagnósticos enfermeros relacionados con la conspiración del silencio.	39
Anexo XI: El counseling	39

RESUMEN

Introducción: La comunicación constituye una necesidad humana básica, y durante el proceso de terminalidad, es considerada una herramienta terapéutica fundamental. En el ámbito enfermero constituye un elemento definitorio de la calidad de los cuidados muy importante. Sin embargo, pese a considerarse los problemas comunicativos como la principal fuente de estrés en los profesionales sanitarios de Cuidados Paliativos, y ser la comunicación una de las necesidades más valoradas por los pacientes al final de sus días, en la actualidad la consecución de una comunicación eficaz con estos pacientes sigue siendo una meta a alcanzar.

Objetivo: Realizar una revisión bibliográfica narrativa sobre los aspectos que la literatura considera más relevantes en el proceso de comunicación con el paciente en situación terminal, en el ámbito de la enfermería española.

Metodología: Se realizó una búsqueda sistemática de los estudios publicados desde Enero de 2006 hasta Enero de 2016, en las bases de datos: DIALNET, PUBMED, IBECs, CUIDEN, SCIELO, ENFISPO, COCHRANE PLUS, IME, WEB OF SCIENCE, MEDES, LILACS, MEDLINE y SCOPUS, usando los descriptores "Cuidados paliativos", "Enfermería oncológica", "Terminal" y "Comunicación". Asimismo, se realizó una búsqueda manual de documentos extraídos de artículos principales, guías clínicas, manuales y libros.

Desarrollo: Finalmente se seleccionaron 26 documentos, generándose 4 categorías de análisis; comunicación eficaz, decir o no la verdad, la conspiración del silencio y formación en habilidades comunicativas.

Conclusiones: Este trabajo muestra los resultados hallados, a través de una revisión narrativa, y categoriza los temas más importantes de la comunicación con el paciente terminal en el ámbito enfermero.

Palabras clave (DeCS): "Cuidados paliativos", "Paciente terminal", "Comunicación", "Enfermería oncológica" y "Cuidados al final de la vida".

INTRODUCCIÓN

La comunicación definida como "el proceso mediante el cual se comparte información y se intercambian emociones y sentimientos a través de mensajes verbales y no verbales"¹ constituye una necesidad humana básica, y durante el proceso de la terminalidad es, en gran parte de las ocasiones, el más valioso de los elementos terapéuticos.²

Pese a ello, la atención sanitaria al paciente terminal, entendido éste como la persona que se encuentra en la etapa final de una enfermedad sin posibilidades de curación, acostumbra a enfocarse exclusivamente al control sintomatológico desatendiendo los aspectos comunicativos o espirituales del proceso.³

Tal y como establece la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), junto con el control de síntomas y la atención psicoemocional, la comunicación adecuada es uno de los instrumentos terapéuticos principales a través de los cuales deben guiarse los cuidados al final de la vida.⁴ La Organización Mundial de la Salud (OMS), por su parte, engloba la atención psicológica y el logro de una comunicación eficaz con el paciente terminal, como unos de los pilares fundamentales para la consecución de unos cuidados adecuados al final de la vida.³ Asimismo, "la comunicación abierta y honesta y la participación del paciente y la familia en la toma de decisiones", constituyen principios primordiales de la "Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud".⁵

Se trata de una habilidad que todo sanitario, y especialmente el profesional de enfermería, por ser el que más tiempo pasa con el paciente, debe adquirir para intentar dar una respuesta adecuada a la pluralidad de necesidades del enfermo en situación terminal.

Para la enfermería, interesada por brindar un cuidado integral a la persona al final de la vida desde sus orígenes como profesión, la comunicación constituye uno de los elementos más importantes que definen la calidad de los cuidados.^{6,7,8}

Proporcionada eficazmente "da acceso al principio de autonomía, al consentimiento informado, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse a sí mismo".⁴ Y través de ella, se pretende alcanzar la atenuación del sufrimiento físico, social y emocional del enfermo y la adaptación del mismo y su familia a su situación real.⁹

Según los últimos datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística, la esperanza de vida al nacer en España ha aumentado progresivamente hasta llegar a los 82,87 años en 2014, siendo en Aragón de 82,86 ese mismo año.¹⁰ **(Anexo I)** Este incremento de la esperanza de vida, junto con el descenso de la natalidad, propia de los países desarrollados, trae consigo una elevación del envejecimiento poblacional, y por tanto, de las enfermedades degenerativas y de la morbilidad, subrayando la creciente necesidad de impulsar unos cuidados paliativos de calidad.

Para ello es necesario abandonar el enfoque curativo imperante en la actualidad, y sustituirlo por un "enfoque integral" orientado a potenciar el bienestar físico, emocional y espiritual, en el cual, la comunicación con el paciente al final de sus días, cobre su verdadera importancia.¹¹

No obstante, la consecución de una comunicación eficaz con el enfermo terminal es una meta difícil de alcanzar.⁴ Es por ello que, los problemas comunicacionales se describen en la literatura como la principal fuente de estrés en los profesionales de Cuidados Paliativos (CP), pese a que contrariamente la necesidad de comunicación sea la más valorada por gran parte de los pacientes.³

Años atrás, el aprendizaje de las habilidades de comunicación en el personal sanitario, se ha llevado a cabo mediante la observación de otros profesionales y la acumulación de experiencia.¹ En la actualidad, aun con los avances en esta materia específica (simulación, cursos, herramientas, etc.), siguen existiendo barreras que condicionan el logro de una comunicación efectiva con este tipo de pacientes, como el déficit de formación en habilidades comunicativas y el desconocimiento del marco ético-legal sobre la información y la comunicación en CP.¹²

Así pues, aunque los aspectos comunicativos constituyen la piedra angular del abordaje sanitario de este tipo de pacientes, no se encontró en la literatura previamente consultada ningún trabajo que abordase la presente temática de forma integral en el ámbito de la enfermería. Por ello este trabajo pretende llenar dicho vacío bibliográfico, además de proporcionar a los profesionales enfermeros una referencia de consulta sobre los aspectos más relevantes a tener en cuenta.

OBJETIVOS:

General: Realizar una revisión bibliográfica narrativa de la literatura científica en castellano para describir y analizar los aspectos más relevantes sobre la comunicación enfermera con el paciente terminal.

Específicos:

1. Analizar la literatura encontrada sobre los aspectos más relevantes de la comunicación enfermera con el paciente terminal.
2. Categorizar la convergencia de los resultados más relevantes acerca de los temas tratados.
3. Reflexionar acerca de la importancia de los aspectos comunicativos tratados entre los profesionales enfermeros y los pacientes en fase terminal.

METODOLOGÍA:

Se realizó una revisión narrativa mediante una búsqueda bibliográfica retrospectiva en las principales bases de datos que recogen la producción científica de la enfermería española e iberoamericana: DIALNET, PUBMED, IBECS, CUIDEN PLUS, SCIELO, ENFISPO, COCHRANE PLUS, IME, WEB OF SCIENCE, MEDES, LILACS, MEDLINE y SCOPUS. El período de búsqueda se realizó durante Enero y Febrero de 2016.

Inicialmente, para la identificación de los descriptores de búsqueda se comenzó identificando las palabras clave de artículos primarios. Esta búsqueda simple extrajo como palabras más adecuadas; "Cuidados paliativos", "Enfermería oncológica", "Terminal" y "Comunicación". Cabe aclarar que el descriptor "Enfermería oncológica", pese a no englobar todas las enfermedades terminales/paliativas, se incluyó debido a la gran incidencia del cáncer y su pronóstico.

Con el propósito de precisar la búsqueda, se combinaron el resto de descriptores elegidos con el descriptor "Comunicación" mediante el uso del operador "*and*", puesto que el objetivo de la revisión delimitaba la búsqueda a referencias que hablaran específicamente sobre la comunicación. A su vez se estableció como filtro

de búsqueda el idioma castellano y la fecha de publicación entre Enero de 2006 y Enero de 2016.

Se encontraron 997 referencias siguiendo la búsqueda con los criterios anteriormente descritos. (**Tabla 1**).

	CUIDADOS PALIATIVOS AND COMUNICACIÓN	ENFERMERÍA ONCOLÓGICA AND COMUNICACIÓN	TERMINAL AND COMUNICACIÓN
DIALNET	52	11	27
PUBMED	1	0	1
IBECS	53	0	65
CUIDEN	46	48	72
SCIELO	0	0	0
ENFISPO	0	0	1
COCHRANE PLUS	9	3	3
IME	10	1	12
WEB OF SCIENCIE	13	0	25
MEDES	90	20	65
LILACS	58	27	72
MEDLINE	2	0	11
SCOPUS	75	12	112
TOTAL	409	122	466

Tabla 1: Perfil de búsqueda

Se analizaron exhaustivamente los títulos y resúmenes del total, descartando referencias, que aun incluyendo dichos descriptores hacían referencia a los temas reflejados en la **Tabla 2 (Anexo II)** y otras como entrevistas, actas de congresos, casos clínicos, etc., quedando un total de 192 trabajos.

Tras ello se eliminaron manualmente 108 duplicados, obteniendo 84 trabajos, a priori, relacionados con el propósito de la revisión. Este proceso se refleja en la **Figura 1 (Anexo III)**.

En una segunda fase se descartaron los que no cumplían los criterios de selección (**Tabla 3**).

Tabla 3: Criterios de selección	
Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos en castellano publicados entre Enero del 2006 y Enero del 2016.	Temática fuera del ámbito de la salud.
Artículos referentes a la profesión enfermera, a excepción de los referentes a las profesiones de salud en general.	Originales que abordaran situaciones o casos clínicos concretos.
	Trabajos que no abordaran la temática de manera específica.
Referencia explícita a la comunicación con el paciente terminal.	Imposibilidad de conseguir el original.

Para completar dicha revisión se llevó a cabo una búsqueda manual de material extraído de los artículos principales, guías clínicas y manuales en las páginas webs oficiales de la SECPAL y la Asociación Española de Enfermería en Cuidados Paliativos y de la literatura monográfica disponible en la Biblioteca del Colegio de Enfermería de Huesca.

No hubo posibilidad de conseguir 5 documentos, utilizando finalmente 19 artículos (**Anexo IV**), 1 documento extraído de los artículos principales, 1 manual, 3 guías clínicas y 2 libros.

DESARROLLO:

Tras la revisión de los documentos elegidos mediante el método analítico-sintético; revisión bibliográfica, lectura comprensiva, reflexión personal, definición de conceptos y método comparativo, se generaron 4 categorías de análisis; relacionadas con las principales temáticas en torno a la comunicación con el paciente terminal.

1. LA COMUNICACIÓN EFICAZ:

*"Algunos profesionales te informan, pero no te comunican,
te oyen, pero no te escuchan
y te atienden, pero no te acompañan"*

Albert Jowel

La comunicación eficaz es aquella centrada en las necesidades individuales de la persona enferma con el objetivo de ayudarle a mantener su integridad y a enfrentarse a su padecimiento.¹³ Comprende un rol autónomo del profesional de enfermería¹², y para lograrla, es importante no entender la comunicación como una mera transmisión de información, sino como un proceso que incluye la participación del paciente, el cual dirige la información.^{9,14} La comunicación adecuada no significa decir al paciente toda la verdad, sino aquella que necesite, desee y tolere, sin engañarle, ni generarle falsas expectativas, mitigando sus temores, propiciando esperanzas realistas, concretas y factibles.¹⁵ Para ello no existen fórmulas preestablecidas, considerándose por muchos autores como un arte.^{14, 15,16}

Consiguiendo este objetivo se refuerza el principio de autonomía, la sensación de control del tiempo, la incertidumbre, la movilización de recursos y la adaptación del paciente a la realidad.^{9, 17}

Según Astudillo y Mendinueta¹⁸ las características de la comunicación de calidad son **(Tabla 4):**

Tabla 4: Características de una comunicación de calidad
Adaptada a las expectativas de conocimiento que tiene el paciente.
Circunscrita a la evolución de la enfermedad, sin adelantar acontecimientos.
Concreta y cercana a las preguntas del paciente.
Coherente entre todas las fuentes.
Esperanzadora, transmitiendo aspectos más positivos.
Adaptada a la situación actual del enfermo.

Astudillo y Mendinueta (2005)

Algunas recomendaciones para una comunicación eficaz al final de la vida deben dirigirse a¹³:

Tabla 5: Recomendaciones para una comunicación eficaz
Realizar entrevistas claras, cortas y concretas, centradas en el paciente, tratando de no engañarlo, aunque en ocasiones es innecesario decir toda la verdad, pero lo que se diga debe corresponderse con ella.
Inspirarle confianza y cercanía, evitar distanciamientos o evasiones dañinas que aumentan los sufrimientos, no invadir su espacio físico, actuar con cautela y respeto.
La muerte no debe centrarse como único tema de conversación.
Considerar el lenguaje verbal y el no verbal.
Saber escuchar, no inducir respuestas, respetar el silencio útil.
Estimular el control en la toma de decisiones.
No reprimirle reacciones emocionales de ira o cólera, permitirle expresar culpabilidad, comprender su depresión, dejarlo solo cuando desee.
Prestar atención a su dolor, quejas y sufrimientos, no negarlos.
Brindarles esperanzas sin evadir su realidad.
Hablar al lado del paciente con voz normal, sin susurros.
Darle apoyo emocional.

Povedano et al. (2014)

Gala Martín et al. señalan que la información debe ser adecuada, oportuna y soportable.¹⁴

1.1 Habilidades comunicativas y actitudes para una comunicación eficaz:

Los estudios revisados coinciden en apuntar como habilidades comunicativas principales y necesarias para conseguir una comunicación eficaz, la escucha activa y

la empatía. Además, la mayoría, destacan la importancia del uso de silencios así como del valor de la comunicación no verbal.^{2,6,8,17}

La siguiente tabla (**Tabla 6**) propuesta por Lizarraga et al. resume las principales habilidades y actitudes necesarias en la atención del paciente al final de la vida¹⁷:

Tabla 6: Habilidades comunicativas y actitudes para una comunicación eficaz	
Habilidades comunicativas	Actitudes
Escucha activa.	Comunicación no verbal.
Baja reactividad.	Empatía.
Silencios.	Serenidad.
Clarificaciones.	Afectividad y calidez emocional.
Sinónimos.	Buen humor.
Señalamiento emocional.	
Repeticiones afirmativas.	

Lizarraga et al. (2006)

Pese a ello, los resultados obtenidos en el estudio realizado por Calero y Pedregal muestran que son pocos los profesionales enfermeros que las practican, y que a través de la formación y la experiencia se conseguiría desarrollarlas.⁶

Además, son varios los artículos que argumentan la importancia del sentido del humor en la comunicación con el paciente en situación terminal, señalando que el uso del mismo les ofrece un momento de descanso, ayudándoles a sentirse conectados con otras personas y a romper el rol paternalista prejuiciado del profesional sanitario.^{17,19}

1.2 La comunicación de malas noticias:

Se denominan malas noticias a cualquier información capaz de alterar de forma drástica las perspectivas de futuro de una persona.^{3,4,11}

La comunicación, ya sea del diagnóstico de una enfermedad terminal, del pronóstico de la misma o la imposibilidad de una alternativa curativa, es una de las cuestiones

más complejas para los profesionales sanitarios y constituye uno de los objetos más problemáticos en la comunicación con el enfermo y su familia.^{17,20} Sin embargo, existen evidencias acerca de una mayor satisfacción del paciente y un aumento del confort del profesional cuando se ha realizado un aprendizaje formativo de este área.¹⁷

De La Rica Escuín et al.⁹ exponen algunas reflexiones para informar al paciente propuestas por Gómez Sancho reflejadas en la **Tabla 7** y que forman parte del protocolo SPIKES/EPICEE de cómo dar las malas noticias (**Anexo V**).

Tabla 7: Reflexiones a la hora de informar al enfermo	
Estar absolutamente seguro.	No establecer límites ni plazos.
Buscar un lugar tranquilo.	Proporcionar la información gradualmente. No es un acto único.
No existe fórmula.	A veces es suficiente no desengañar al enfermo.
El enfermo tiene derecho a conocer su situación.	Extremar la delicadeza.
Es un acto humano, ético y legal.	No decir nada que no sea verdad.
Averiguar lo que el enfermero sabe, lo que quiere saber y lo que está en condiciones de saber.	No quitar la esperanza.
Dar la oportunidad de preguntar.	No discutir la negación, se trata de un mecanismo adaptativo.
Aceptar ambivalencias.	Ofrecer algo a cambio.
Usar la simplicidad y no emplear palabras "malsonantes".	

(De la Rica Escuín, 2014)

Los profesionales deberán tener en cuenta, a la hora de proporcionar la información, el grado de conocimiento que tiene el paciente, hasta donde quiere ser informado, el momento y situación adecuada, y además hacerlo de manera positivista y aunque realista, esperanzadora.¹⁴

2. DECIR O NO LA VERDAD:

"La información es valiosa para quien la desea"

Astudillo y Mendiñeta

2.1 ¿Por qué informar?

Numerosos estudios demuestran que la mayoría de los pacientes que presentan una enfermedad terminal (50-80%) desean ser informados. Sin embargo, diversos factores (**Anexo VI**), influyen en que sólo el 25-50% de estos sean concededores de su enfermedad.

Únicamente el deseo del paciente por conocer la información es suficiente para otorgarla, sin embargo, es sólo una de las múltiples razones por las que dar la información que Lizarraga et al. plantean en su artículo ¹⁷ (**Tabla 8**).

Tabla 8: ¿Por qué informar?
Por deseo del paciente
Por acompañamiento (<i>"No se trata de informar, si no de comunicarnos con"</i>).
Por autonomía y percepción de control: La información permitirá la toma de decisiones según las preferencias individuales.
Por reducir la incertidumbre y la ansiedad y facilitar la adaptación a la muerte: Conocer la situación podrá permitir al paciente manejar la ansiedad.
Por respeto a la intimidad y dignidad del paciente: Ignorar su situación no permite al paciente vivirla con dignidad.
Por derecho legal del paciente a ser informado

Lizarraga et al. (2006)

2.2 Aspectos éticos y legales de la información y la comunicación con el enfermo terminal:

El acceso a la verdad, sobre aspectos tan fundamentales como la salud y la enfermedad y la vida o la muerte, es un derecho de todos los pacientes, y por ello

una comunicación veraz y honesta constituye un imperativo ético para todos los profesionales de la salud.¹¹

Todo ello implica el respeto hacia la voluntad, deseos y valores del paciente, en coherencia con el principio de autonomía, permitiendo la organización de los cuidados de acuerdo a las prioridades y preferencias individuales y facilitando la toma de una decisión compartida.^{14,21} De modo que, el paciente tendrá derecho no solamente a ser informado y a participar activamente en la toma de decisiones sobre su salud, sino también a que sus creencias y valores sean consideradas y a no ser informado o a no informar a la familia si es su voluntad.

Con la Ley 14/1986 General de Sanidad, se internacionaliza en España por primera vez el derecho de todos los pacientes a recibir la información sanitaria respecto a su salud^{14,22}. Y es a partir de ésta, y otras normativas internacionales²³, a través de las cuales se desarrollan las leyes nacionales, como la Ley Básica Reguladora de Autonomía del Paciente, y autonómicas, como la Ley de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte de Aragón, que conforman el marco ético-legal que protege este derecho en el paciente terminal hoy en día **(Anexo VII)**^{24,25,26}.

Barbero considera tolerable no cumplir el principio moral de decir la verdad únicamente en previsión de "riesgos o consecuencias realmente peores para el paciente que el hecho de transmitirle información sobre su realidad", estableciéndose dicho criterio al darse las condiciones que dicta **(Anexo VIII)**.¹⁶

2.3 Encarnizamiento informativo:

El derecho del paciente sobre el conocimiento de su estado de salud, no implica que éste quiera ejercerlo.⁹

Así, al no entender los profesionales, este principio, puede ocurrir el llamado "encarnizamiento informativo" basado en "proporcionar al enfermo más información de la que requiere y solicita y es capaz de soportar".⁹ Esta situación, ya desfavorable y negativa para el paciente y su familia, puede agravarse, apunta J. Barbero, sí "además (el profesional) luego se aleja de esa realidad tan dolorosa, abandonándole".¹⁶

3. LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO:

*"La comunicación puede ser difícil y dolorosa,
pero la incomunicación lo es mucho más"*

Pilar Arranz

Si bien existe un soporte legal y ético que avala el hecho de informar, el problema no está resuelto. Numerosos estudios realizados en España y otros países, demuestran que se informa poco o que se hace de forma inadecuada propiciándose la aparición de numerosas barreras comunicativas.^{1,3,15,16}

Uno de los fenómenos más frecuentes y paradigmáticos que dificulta la comunicación eficaz en Cuidados Paliativos, y que niega el derecho de información, es la llamada "Conspiración del silencio" (CS).^{2,16,17,20,27,28} Ésta, definida como *"el acuerdo implícito o explícito por parte de los familiares, amigos o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de que desconozca su diagnóstico o pronóstico, dificultando la adaptación a la enfermedad del propio paciente."*³, según estudios realizados, se da entre 61-79% de los pacientes en situación terminal y es considerada resultado de la actitud paternalista prevalente en la sociedad contemporánea.^{14,21}

En el estudio realizado por Mialdea et al. este fenómeno es descrito por los profesionales entrevistados, como una de las situaciones más difíciles en el cuidado del enfermo terminal.²⁰

Los estudios revisados coinciden en que el miedo a crear un mayor sufrimiento al paciente es la principal causa del "pacto de silencio",^{2,16,21,27,29,30} además, J. Barbero y Ruiz Benítez y Coca mantienen que, la propia dificultad de afrontar la situación de la cercanía de la muerte por parte de la familia y el miedo y desconocimiento de los profesionales para dar malas noticias son otras de las causas más importantes.^{16,27}

(Anexo IX) Si bien este "pacto" pretende proteger al enfermo, está demostrado que al mantenerlo sólo se consigue el aislamiento del mismo, sintiéndose incomunicado, no comprendido y engañado.^{9,21}

La importancia alcanzada por este fenómeno ha hecho que incluso puedan encontrarse autores como Cejudo López et al. que relacionan diagnósticos enfermeros con la CS.²¹ **(Anexo IV)**

No obstante, como señala Barbero, es necesario diferenciar entre negación desadaptativa y CS.¹⁶ Cuando es el propio enfermo quien no quiere saber no se hablaría de CS sino de "conspiración adaptativa"²⁷

En cuanto a la estrategia para evitarlo, Galán¹⁴ fundamenta su artículo en la propuesta de Alonso, descrita a continuación (**Tabla 9**):

Tabla 9: Manejo del pacto de silencio
Empatizar con el cuidador principal. Validar su necesidad de mantener comportamientos de evitación para proteger al paciente.
Identificar lo que más temen y hacerlo explícito. Explorar las razones para no informar y facilitar la expresión emocional.
Tranquilizar explicitando objetivos comunes. Evitar argumentaciones impositivas que pueden resultar amenazantes y culpabilizadoras.
Anticipar consecuencias del "secretismo". El argumento con el familiar no es que él lo esté haciendo sino que la desinformación puede ser contraproducente para el enfermo, en cuanto a ayudarle en su proceso de adaptación.
Sopesar el coste emocional del engaño para el familiar. El disimulo se consigue a cambio de un elevado coste emocional. Puede resultar agotador.
Confrontar opiniones, siempre desde la empatía.
Proponer un acuerdo.
Establecer el nivel de información a partir del conocimiento y de las necesidades del paciente. Si niega adaptativamente, acompañar.

Galán Martín (2015)

4. FORMACIÓN EN HABILIDADES COMUNICATIVAS:

La desatención a la demanda psicoemocional de los enfermos en situación terminal, se justifica por la falta de habilidades y herramientas comunicativas del profesional sanitario que posibilitan establecer una relación de ayuda.²⁸

Pese a que las habilidades comunicativas son consideradas fundamentales para proporcionar una atención integral al paciente al final de su vida ^{6,13,31,32,33}, existe la evidencia de una falta de formación por parte de los estudiantes y profesionales enfermeros, de ahí que muchos los artículos resalten la necesidad de un entrenamiento específico.^{6,13,32}

Los métodos experienciales, que establecen simulaciones y promueven la participación activa del profesional, son los que han demostrado una mayor efectividad.¹ El estudio realizado con estudiantes de enfermería por Sánchez y Carvajal propone el role-playing como uno de los métodos más útiles para la adquisición y mejora de dichas habilidades³², y a su vez, Povedano et al. se refieren al counseling (**Anexo XI**) como el método mejor valorado para la adquisición de una comunicación efectiva.¹³ Sin embargo, hay que tener en cuenta que, cualquiera de estos procedimientos formativos requeriría refuerzos posteriores para su interiorización.^{11,31}

CONCLUSIONES:

- Se realizó una revisión bibliográfica narrativa de la literatura científica en castellano que incluyó una búsqueda sistemática de literatura publicada en las principales bases de datos relacionadas con el ámbito de la enfermería acerca de la comunicación enfermera con el paciente terminal.
- Tras el proceso de búsqueda bibliográfica, finalmente se incluyeron 26 documentos, de los cuales se realizó un análisis exhaustivo mediante el método analítico sintético.
- Una vez analizados, los resultados se categorizaron en 4 categorías con los temas principales; comunicación eficaz, decir o no la verdad, la conspiración del silencio y formación en habilidades comunicativas.
- Es necesario tener en cuenta en la relación enfermera-paciente los aspectos de la comunicación con el enfermo terminal descritos, destacando la necesidad de asumir la muerte como un proceso natural inevitable y pudiendo concluirse la imperiosa necesidad de incluir una formación específica para los profesionales de enfermería en aspectos comunicativos como punto imprescindible para el logro de una comunicación terapéutica, a través del desarrollo de las habilidades comunicativas descritas, y la evitación de

barreras comunicativas como la conspiración del silencio, consiguiendo en última instancia un abordaje integral del paciente en sus últimos días.

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar quiero expresar mi agradecimiento a Ana Cristina Zamora Moliner, enfermera del Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D) del Sector de Huesca, por haber compartido conmigo su conocimiento y sus experiencias en el cuidado de las personas que se encuentran en la última etapa de sus vidas.

Asimismo, quiero agradecer su ayuda, en el desarrollo del presente trabajo, a mi tutor, Felipe Nuño Morer, enfermero de la Unidad de Radiología del Hospital General San Jorge de Huesca.

Y para finalizar, quiero dar las gracias a cada uno de los pacientes y familias que he conocido durante mis prácticas en el E.S.A.D de Huesca, ya que son ellos los que me han hecho ver, sin duda, lo que las palabras y los gestos pueden lograr.

BIBLIOGRAFÍA

1. Aradilla Herrero A, Tomás Sábado J. La comunicación en Cuidados Paliativos. En: García González A, coordinadora. Enfermería en cuidados paliativos. 1ª ed. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces; 2011. p.25-34.
2. Instituto Nacional del Cáncer. Manual de enfermería oncológica. [Internet]. 1ª ed. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional del Cáncer, 2014. [Consultado el 11 de Enero de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com//Documentos/Blog/0000000510cnt-38-ManualEnfermeriaOncologica2014.pdf>
3. Martínez Martínez C, Alarcón Pulido E, Casado Morán MM, Corpas Ortiz AJ, García Campillo MV et al. Protocolo y guía de intervención psicológica con pacientes terminales: una aproximación desde los servicios sociales comunitarios del medio rural. [Internet]. Córdoba: Instituto Provincial de Bienestar Social de la Diputación de Córdoba. 2009 [Consultado el día 11 de Febrero de 2016]. Disponible en: http://www.ipbscordoba.es/uploads/Documentos/Publicaciones_Ipbs/5pacientes-terminales.pdf
4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de Cuidados Paliativos. [Internet]. 2014 [Consultado el 15 de Febrero de 2016]. Disponible en: <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf>
5. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud [Internet]; 2011 [Consultado el 15 de Febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.mspsi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
6. Calero Romero MR, Pedregal González M. La comunicación enfermera con el paciente oncológico terminal. Ética de los Cuidados. 2012 [Consultado el 13 de Febrero de 2016]; 5(10).
7. Ortiz Ortiz S, Serrano Camacho M, Martínez Martín ML. Acompañar al paciente oncológico en la etapa final de la vida. Metas Enferm. 2014 [Consultado el 15 de Febrero de 2014]; 17(8):69-76.
8. Vacas Guerrero M. Aportando valor al cuidado en la etapa final de la cronicidad. Enferm Clin [Internet]. 2014 [Consultado el 13 de Febrero de

- 2016]; 24(1):74-78. Disponible en:
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001733>
9. De la Rica Escuín M, Enciso Angulo MP, Torrubia Atienza MP, Moreno Mateo R, Velasco Laiseca I; Craver Marquina L. Comunicación con el enfermo terminal. Rev ROL Enferm. 2014; 37(12): 850-854
 10. Instituto Nacional de Estadística. [página web]. Tablas de mortalidad de la población de España por año, comunidades y ciudades autónomas, sexo, edad y funciones. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2010 [Consultado el 23 de Enero de 2016]. Disponible en:
<http://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?path=/t20/p319a/serie/I0/&file=01002.px&L=0>
 11. Grupo de Trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos [Internet]. 1ª Ed. Madrid: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. [Consultado el 12 de Enero de 2016]. Disponible en:
http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf
 12. Marmisa Gazo G, Ullán Álvarez E. La comunicación empática, fortalecedora o todo contrario. En: Fotoletra S.A. Enfermería en cuidados paliativos y al final de la vida. 1ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p.295-300.
 13. Povedano Jiménez M, Catalán Matamoros D, Granados Gámez G. La comunicación de los profesionales sanitarios en Cuidados Paliativos. Rev Esp Comun Salud [Internet]. 2014 [Consultado el 14 de Febrero de 2016]; 5(2):78-91. Disponible en: http://www.aecs.es/5_2_2.pdf
 14. Galán Martín de la Leona D, Giménez Boscá E, Just Insa I, Mollá Esplugues V. Comunicación: una herramienta oculta tras el silencio. Educare 21. 2007 [Consultado el 15 de Febrero de 2015]; 41.
 15. Garrido Pérez MA, Gil García XB. Caracterización de las necesidades psicosociales del enfermo oncológico-terminal. Humanidades Médicas. 2012 [Consultado el 18 de Febrero de 2016]; 12(2): 203-216.
 16. Barbero Gutiérrez J. El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2006 [Consultado el 17 de Febrero de 2016]; 29(3):19-27. Disponible en:
http://www.adecra.org.ar/comercio64/html/458810derecho_paciente.pdf

17. Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elia M, Cabodevilla Eraso I. La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. *Aten Primaria*. 2006; 38(2):7-13.
18. Astudillo W, Mendinueta C. ¿Cómo mejorar la comunicación en la fase terminal? *ARS Médica* [Internet]. 2005; 11(11):61-85. Disponible en: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/aspectos-psicosociales/comunicacion/como_mejorar_comunica_fase_terminal.pdf
19. Ricarte Díez JI, Boned Torres S. Sentido del humor y fundamentos clown como herramientas en los Cuidados Paliativos. *Med Pal* [Internet]. 2008 [Consultado el 20 de Febrero de 2016]; 15(3):171-174. Disponible en: http://www.secpal.com///Documentos/Articulos/archivoPDF_430.pdf
20. Mialdea MJ, Sanz J, Sanz A. Situaciones difíciles para el profesional de atención primaria en el cuidado del enfermo terminal. *Psicoconciología* [Internet]. 2009 [Consultado el 17 de Febrero de 2015]; 6(1):53-63. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/PSIC0909120053A/15271>
21. Cejudo López Á, et al. El pacto de silencio desde el punto de vista de las personas cuidadoras de pacientes en cuidados paliativos. *Enferm Clin* [Internet]. 2015 [Consultado el 14 de Enero de 2016]; 25(3):1-9. Disponible en: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/farmaciadesevilla/portalsevilla/images/docu/formacion/investigacion/PACTO%20DE%20SILENCIO%20Angela%20Cejudo.pdf>
22. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. Boletín Oficial del Estado, núm.102, de 29 de abril de 1986.
23. Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina, suscrito en Oviedo el 4 abril de 1997. Boletín Oficial del Estado, nº 251, de 20 de octubre de 1999.
24. 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. Boletín Oficial del Estado, núm. 274, de 15 de noviembre 2002.

25. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte. Boletín Oficial del Estado, núm. 115, del 14 de Mayo de 2011.
26. Código Deontológico de la Enfermería Española. Organización Colegial de Enfermería-Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería (España). Resolución 32/89.
27. Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC. El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. Psicooncología [Internet]. 2008 [Consultado el 16 de Febrero de 2016]; 5(1):53-70. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130053A/15496>
28. Cunill M, Serdà BC. Características de la comunicación con enfermos de cáncer en el contexto sanitario y familiar. Psicooncología [Internet]. 2011 [Consultado el 21 de Enero de 2016]; 8(1):65-79. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download/PSIC1111120065A/35034>
29. Martín González MR. Influencia de la comunicación del diagnóstico y el pronóstico en el sufrimiento del enfermo terminal. Enferm Clin [Internet]. 2011 [Consultado el 10 de Febrero de 2016]; 21(1): 52-53. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90000715&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=35&ty=166&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=35v21n01a90000715pdf001.pdf
30. Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B. Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Med Paliat [Internet]. 2013 [Consultado el 13 de Febrero de 2016]; 20(2): 49-59. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-medicina-paliativa-337-articulo-conspiracion-del-silencio-familiares-pacientes-90195596>
31. Ludugério de Souza H, Campos Povone EL, De Paula Paz CR, Cabral Schveitzer M, Generoso Hahl K, Dias Reis J. Cuidados paliativos en la atención primaria de la salud: consideraciones éticas. Rev. Bioét. 2015 [Consultado el 15 de Febrero de 2016]; 23(2): 355-65.
32. Sánchez Fernández M, Carvajal Valcárcel A. Aprendizaje en habilidades comunicativas en Cuidados Paliativos: una experiencia con estudiantes de

enfermería. Med Pal [Internet]. 2016 [Consultado el 12 de Enero de 2016]; 23(1):52. Disponible en:
<http://www.secpal.com///Documentos/Articulos/2016.1%20Carta%20al%20director%203.pdf>

33.Castillo Garcet MA, Jiménez Hernández AI, Torres Orue I. Atención integral de enfermería al paciente oncológico en estadio terminal. Rev Cubana Enfermer. 2007 [Consultado el 23 de Enero de 2016]; 23(2):1-11.

34.NANDA Internacional. Diagnósticos Enfermeros. Definiciones y Clasificación. 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2013.

ANEXOS:

Anexo I: Esperanza de vida en España y la Comunidad de Aragón (2014)¹⁰

Los datos obtenidos por del I.N.E. muestran un aumento progresivo de la esperanza de vida al nacer desde 1992 a 2014 en el estado español (**Gráfico 2**), llegando a ser esta de 82,7 años en el 2014. En el siguiente gráfico puede observarse dicho aumento:

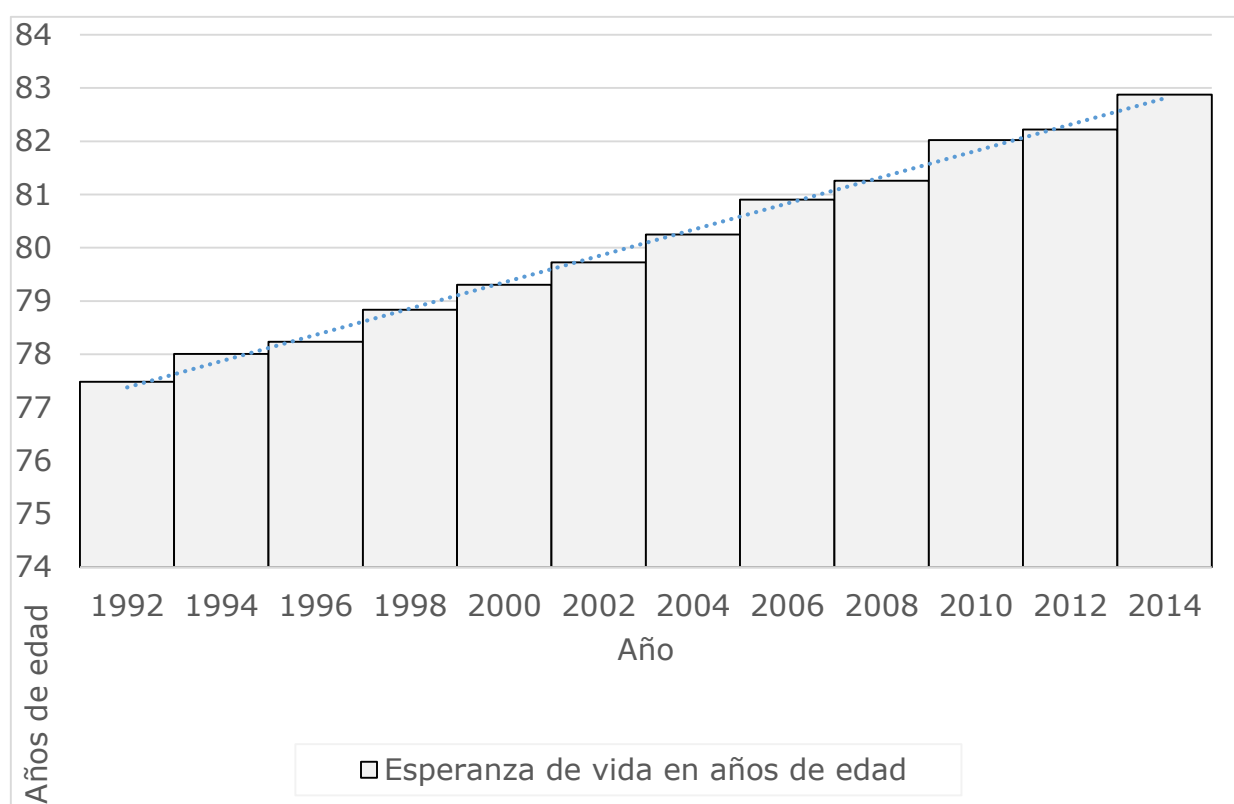


Gráfico 1: Esperanza de vida al nacer en España (1992-2014)

En el mismo intervalo de tiempo, los datos obtenidos por el I.N.E. en la Comunidad Autónoma de Aragón muestra el mismo aumento progresivo (**Gráfico 2**), llegando a ser la esperanza de vida al nacer en 2014 de 82,6 años de edad.

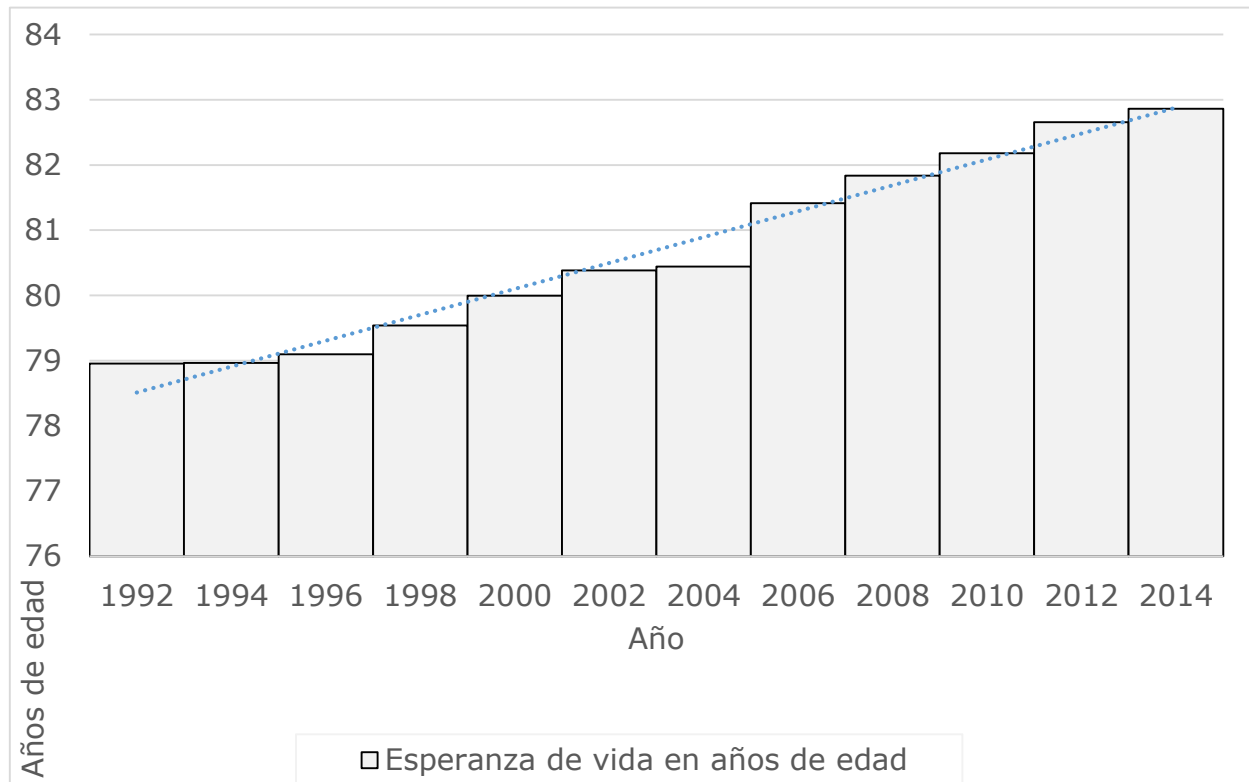


Gráfico 2: Esperanza de vida al nacer en la Comunidad Autónoma de Aragón (1992-2014)

Anexo II: Temas de exclusión

Relacionados con la profesión enfermera	Relacionados con el paciente terminal	Relacionados con la familia/cuidadores del paciente terminal
Cuidados terminales como fuente de estrés de estudiantes de enfermería.	Soporte vital y sus implicaciones éticas.	Claudicación familiar.
Cuidados terminales como fuente de estrés de profesionales de la salud.	Situaciones clínicas específicas; pacientes en hemodiálisis, enfermedades neurológicas,...	Comunicación en el duelo.
Elaboración/implementación de protocolo y/o programas.	Necesidad de atención profesional psiquiátrica/psicológica.	Nivel de conocimientos cuidados paliativos.
Enfermería radiológica.	Cuidados paliativos pediátricos.	Atención y apoyo a la familia.
Objeción de conciencia.	Sedación paliativa.	
Necesidad de investigación en cuidados paliativos.	Eutanasia.	
	Distanasia	
	Toma de decisiones al final de la vida.	
	Espiritualidad/religiosidad en cuidados paliativos.	
	Limitación del esfuerzo terapéutico.	
	Tratamientos farmacológicos al final de la vida.	
	Instrumentos para valorar situación del paciente; calidad de vida, bienestar, afrontamiento,...	
	Voluntades anticipadas.	
	Control sintomático en pacientes paliativos; dolor, caquexia, anorexia, etc.	
	Muerte digna.	
	Cuidados hospitalarios /domiciliarios.	
	Alimentación e hidratación en etapas finales de la vida.	

Anexo III: Proceso de búsqueda bibliográfica

Búsqueda manual de documentos extraídos de artículos incluidos, guías clínicas y manuales enfermería	DIALNET, PUBMED, IBECs, CUIDEN, SCIELO, ENFISPO, COCHRANE PLUS, IME, WEB OF SCIENCE, MEDES, LILACS, MEDLINE Y SCOPUS	Libros	
5	997	2	
Total bibliografía consultada			
1004			
Duplicados	Descartadas por tema	Descartadas por imposibilidad de conseguir bibliografía	Descartadas tras análisis exhaustivo
108	805	5	60
Total			
26			

Figura 1: Proceso de búsqueda

Además se incluyen 7 referencias bibliográficas más, las cuales atienden a la legislación y normas deontológicas vigentes acerca del derecho del paciente a ser informado, al Instituto Nacional de Estadística y a la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, que se corresponden con las citas 5, 10, 22, 23, 24, 25 y 26 de la bibliografía.

Anexo IV: Resultados incluidos en la revisión

Autor/a/es/as	Año	Diseño	Aportación a la revisión
Ortiz Ortiz S, Serrano Camacho M, Martínez Martín ML.	2014	Revisión bibliográfica narrativa	Se establece la comunicación, colaborativa, como una de las principales intervenciones enfermeras dirigidas al ámbito emocional en el paciente terminal y remarca la ineficacia e insuficiencia de la misma en la actualidad.
Vacas Guerrero M.	2013	Revisión bibliográfica narrativa	Señala la importancia de la comunicación al final de la vida, remarcando la importancia del lenguaje no verbal.
Sánchez Fernández M, Carvajal Valcárcel A	2013	Revisión bibliográfica narrativa	Role-playing como método útil para la adquisición de conocimientos a cerca de la comunicación con personas de cuidados paliativos.
Castillo Garcet MA, Jiménez Hernández AI, Torres Orue I.	2006	Estudio de investigación descriptivo de corte transversal Tamaño de la muestra: 80 personas	Necesidad de preparación y entrenamiento sobre habilidades comunicativas como aspecto imprescindible en el paciente al final de la vida.
Cunill M, Serda B-C	2011	Estudio de investigación descriptivo exploratorio. Triangulación entre métodos mediante una estrategia cualitativa y otra cuantitativa. Tamaño de la muestra: 63 participantes	Pone de manifiesto la necesidad de la integración de la atención a la dimensión emocional desde la base del intercambio comunicativo, y por tanto de la formación en habilidades comunicativas.
Garrido Pérez MA, Gil García XB.	2012	Estudio de investigación cuantitativo descriptivo Tamaño de la muestra: 50 pacientes	Concluye la necesidad de preparación y entrenamiento sobre habilidades comunicativas encaminado al alivio del sufrimiento y la preservación de una mayor calidad de vida y bienestar del paciente en fase terminal.
De la Rica Escuin M, Enciso Angulo MP, Torruza Atienza MP, Moreno Mateo R, Velasco Laiseca I et al.	2014	Revisión bibliográfica narrativa	Habla de la comunicación como arma favorecedora de la adecuación del enfermo a su nueva situación vital y explica las bases para una comunicación efectiva, cómo dar malas noticias y la conspiración del silencio.

(Continuación Anexo IV)*

Autor/a/es/as	Año	Diseño	Aportación a la revisión
Galán Martín de la Leona D, Giménez Boscá E, Just Insa I, Mollá Esplugues V.	2007	Revisión bibliográfica narrativa	Promueve la comunicación como herramienta terapéutica esencial, la cual da acceso al principio de la autonomía, a la confianza mutua, a la seguridad y a la información que el enfermo necesita para ser ayudado y ayudarse así mismo.
Bermejo JC, Villaceros M, Carabias R, Sánchez E, Díaz-Albo B.	2012	Estudio de investigación observacional descriptivo logitudinal	Afirma que la conspiración del silencio no puede atribuirse a un único factor y promueve la necesidad de una interrelación e intercambio fluidos entre la triada familiar-paciente-profesional.
Ludugério de Souza H, Campos Pavone EL, De Paula Paz CR, Cabral Schweitzer M, Generoso Hohl K, Reis Pessalacia JD.	2015	Estudio de caso analítico cualitativo	Remarca la importancia de una formación en habilidades comunicativas para el logro de una comunicación terapéutica.
Barbero J.	2006	Monografía	Establece la comunicación como un dilema entre los principios de autonomía y no maleficencia.
Cejudo López A, López López B, Duarte Rodríguez M, Crespo Servánd MP, Coronado Illescay C, De la Fuente Rodríguez C.	2015	Estudio de investigación cualitativo con enfoque fenomenológico	Establece la deficiente comunicación como pieza clave del pacto de silencio.
Ruiz-Benítez de Lugo MA, Coca MC	2008	Estudio de investigación descriptivo de corte transversal	Estudia las distintas variables que influyen en la conspiración del silencio, afirmando que la razón más importante de esta situación es el miedo a las repercusiones negativas que pueden derivarse de la revelación de la verdad.
Martín González MR	2010	Estudio de investigación descriptivo observacional	La información sobre la situación actual puede potenciar la sensación de control y la incertidumbre sobre la misma crea un mayor nivel de ansiedad.
Lizarraga Mansoa S, Ayarra Elía M, Cabodevilla Eraso I	2006	Monografía	Resalta la importancia de la comunicación en la atención al paciente oncológico avanzado a través de la explicación de las bases de una comunicación efectiva y de las razones de dar la información al paciente.

(Continuación Anexo IV)**

Autor/a/es/as	Año	Diseño	Aportación a la revisión
Povedano-Jiménez M, Catalán Matamoros D, Granados Gámez G	2014	Revisión bibliográfica narrativa	Explica la necesidad de la incorporación de habilidades comunicativas como punto imprescindible para el abordaje integral de la persona, las dificultades encontradas por los profesionales de la salud para adquirirlas y establece recomendaciones para una comunicación eficaz.
Calero Romero MR	2012	Estudio de investigación descriptivo observacional mediante un grupo focal	Remarca la existencia de una mayor y mejor utilización de habilidades comunicativas por parte de profesionales enfermeros con formación y estudia los factores que influyen en las mismas. Promueve el papel de enfermería en este ámbito.
Ricarte Díez JI, Boned Torres S	2008	Revisión bibliográfica narrativa	El humor, desde el punto de vista de la comunicación, como herramienta para humanizar el cuidado de los pacientes al final de la vida.
Mialdea MJ , Sanz A, Sanz J	2010	Estudio de investigación analítico cualitativo	Establece el informar sobre el diagnóstico y el pronóstico, la incertidumbre sobre lo que el paciente conoce y quiere conocer y la conspiración del silencio como situaciones difíciles para el profesional de la salud.

Anexo V: Protocolos SPIKES y EPICEE de cómo dar malas noticias ^{3,9}

Baile et al. desarrollaron en el año 2000, un protocolo de 6 pasos como guía orientativa para dar malas noticias, el cual fue denominado SPIKES. Posteriormente, se dió a conocer en España con el acrónimo de EPICEE: "E" de entorno, "P" de percepción del paciente, "I" de invitación, "C" de comunicar, "E" de empatía y "E" de estrategia, constituyendo también en nuestro país la piedra angular del resto de métodos recomendados por los expertos de cómo dar malas noticias.

1. Entorno: Preparación adecuada del contexto físico

En esta etapa se incluyen los aspectos relacionados con elegir la situación y el momento adecuado para dar la mala noticia, evaluando el estado emocional del paciente.

2. Percepción del paciente: averiguar qué sabe el paciente y qué percepción tiene de su estado de salud

Debemos preguntar al paciente mediante preguntas abiertas u otras técnicas, como relatar la información que conocemos y dejar que él mismo corrija inexactitudes, qué sabe y cuáles son sus expectativas y preocupaciones. También es necesario reconducir las falsas expectativas y definir el papel del equipo en el cuidado del enfermo.

3. Invitación

Debemos averiguar qué quiere saber el paciente y a qué ritmo, dándole la oportunidad de preguntar y respondiendo a sus peticiones sin demorarnos en exceso.

4. Comunicar: dar la información

Se trata de un proceso progresivo y gradual y es necesario hacerlo evitando tecnicismos, manteniendo la esperanza y comprobando previamente cómo se encuentra el paciente.

5. Empatía

Se debe responder a la respuesta emocional del paciente y para ello es necesario que el profesional tenga un conocimiento de sus propias emociones. No deberemos evitar la negación ni las descargas emotivas y deberemos escuchar activamente y ser empáticos con el paciente.

6. Estrategia

Tras las anteriores etapas deberemos trazar junto con el paciente un plan terapéutico y asegurarnos de que éste lo comprenda. A su vez se deberá recalcar la disponibilidad y garantía de apoyo del equipo.

Anexo VI: Factores de la falta de comunicación con el paciente terminal ^{1,17}

La complejidad de comunicarse e informar al paciente en situación terminal viene marcada por muchos factores. Aradilla y Tomás (2011) y Lizarraga et al. (2006) enumeran algunos de ellos, coincidiendo en la mayoría de los mismos:

- Déficit de habilidades para valorar las necesidades de información y para facilitar la participación del paciente y de sus familiares en la toma de decisiones. La falta de habilidades en comunicación o la falta de confianza en tenerlas.
- Desconocimiento del marco ético y legal sobre la información y comunicación en cuidados paliativos.
- La tendencia a interpretar los deseos y necesidades de los pacientes.
- El miedo del propio profesional a sobreimplicarse y a abordar aspectos personales como sentimientos y emociones.
- La idea errónea de que el paciente preguntará y solicitará la información si así lo desea. La mayoría de pacientes que desean conocer la información, esperan a que el profesional tome la iniciativa.
- La idea de que la información va a quitarle la esperanza. Lizarraga et al. añaden que al hablar de esperanza hablamos de algo dinámico que acompaña durante todo el proceso al paciente. Es decir, que si la esperanza está en curar, ésta se quitará, pero que posteriormente se centrará en vivir un poco más y luego en tener una buena muerte, acompañado, sin dolor y sin alargamientos innecesarios.
- El pensamiento de que no va a poder disfrutar el tiempo que le queda. Lizarraga et al. apunta que no existen evidencias de que la ignorancia haga morir feliz, pero si las hay de que la información sincera en la persona que la desea, ayuda a morir en paz.

Anexo VII: Aspectos éticos y legales de la información y comunicación con el paciente terminal.

Existe un amplio soporte ético-legal que ampara el acto de informar al paciente, y por tanto que abarca el derecho a la información en el período final de la vida, respaldado por las siguientes normas internacionales y nacionales y autonómicas:^{22,23,24,25,26}

NORMAS LEGALES PRINCIPALES

- 1. La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 del 25 de Abril) en su Capítulo II, Artículo 10, establece que** “el paciente tiene derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita, sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.
- 2. El Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina o “Convenio de Oviedo” (4 de Abril de 1997), considerando:** *La Declaración Universal de los Derechos Humanos* (10 de diciembre de 1948), *el Convenio para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales* (4 de noviembre de 1950), *La Carta Social Europea* (18 de octubre de 1961), *el Pacto Internacional de derechos Civiles y Políticos* y *el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales* (16 de diciembre de 1966), establece en su **Capítulo III, Artículo 10: Vida privada y derecho a la información** que:
 1. Toda persona tendrá derecho a que se respete su vida privada cuando se trate de informaciones relativas a su salud.
 2. Toda persona tendrá derecho a conocer toda información obtenida respecto a su salud. No obstante, deberá respetarse la voluntad de una persona de no ser informada.
 3. De modo excepcional, la ley podrá establecer restricciones, en interés del paciente, con respecto al ejercicio de los derechos mencionados en el apartado 2.
- 3. La Ley General de Sanidad (Ley 14/1986 del 25 de Abril) abre paso a una ulterior regulación sobre el derecho a la información del paciente en 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, la cual en sus **Artículos 4 y 5 del Capítulo II: El derecho de información sanitaria** establece:

Artículo 4: Derecho a la información asistencial.

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial.

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.

4. Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte de la Comunidad de Aragón en su **Título II: Derechos de las personas ante el proceso de morir y de la muerte, Artículo 6: Derecho a la información asistencial** dicta:

1. Las personas que se encuentren en el proceso de morir y de la muerte o que afronten decisiones relacionadas con dicho proceso tienen

derecho a recibir información en los términos que establecen los artículos 4 y 5 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

2. Cuando, a pesar del explícito ofrecimiento de información asistencial por los profesionales sanitarios implicados en la atención del paciente, este rechace voluntaria y libremente el ser informado, se respetará dicha decisión, haciéndole ver la trascendencia de la misma y dejando constancia documental de su renuncia, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención, conforme a lo establecido en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre.

Y en su **Título III Deberes de los profesionales sanitarios que atienden a pacientes ante el proceso de morir y de la muerte Artículo 17. Deberes respecto a la información clínica.**

1. El profesional sanitario responsable del paciente deberá garantizar el cumplimiento del derecho a la información establecido en el artículo 6.
2. El resto de los profesionales sanitarios que le atiendan durante el proceso asistencial, o le apliquen una intervención concreta, también tienen obligación de facilitarle información clínica en función de su grado de responsabilidad y participación en el proceso de atención sanitaria.

NORMAS DEONTOLÓGICAS

1. Código Deontológico de la Enfermería Española en los Artículos 10, 11 y 12 de su Capítulo II establece:

Artículo 10: Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.

Artículo 11: De conformidad con lo indicado en el Artículo anterior, la Enfermera/o deberá informar verazmente al paciente dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro del equipo de salud más adecuado.

Artículo 12 La Enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud; teniendo en cuenta, en todo momento, que éste se encuentre en condiciones y disposición de entender, aceptar o decidir por sí mismo.

A su vez en el **Artículo 18** del **Capítulo III: Derechos de los enfermos y de los profesionales de enfermería**, aunque de forma implícita refiriéndose a “los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos” (que incluiría la necesidad de comunicación informativa y de acompañamiento específica), establece que: “Ante un enfermo terminal, la Enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse”.

Anexo VIII: Condiciones para el no cumplimiento del principio de alta exigibilidad moral de decir la verdad (Barbero, 2015) ¹⁶:

1. Podrá hacerse para una información concreta, no para todo el proceso.
2. El perjuicio por dar la información ha de ser muy probable y estimado como muy grave.
3. Información veraz, es decir, el profesional no podrá informar de todo, pero todo lo que transmita ha de ser cierto. La mentira no es admisible por principio y porque a medio plazo genera más mal que bien truncando la confianza terapéutica.
4. Siempre de manera excepcional, no debe ser considerado como lo normativo.
5. El profesional que quiera aplicar la excepción ha de cargar con la prueba, es decir, deberá justificar públicamente por qué lo hace dejando constancia en la historia clínica.
6. Aquel que decida la excepción se compromete a buscar, dentro de lo posible, las herramientas que permitan, en el menor tiempo, revertir las circunstancias que han justificado dicho proceder.

"La comunicación, como arte, supone asumir el riesgo de la diversidad. Hay pautas, pero hay incertidumbre, hay claves pero hay que abrirse a la sorpresa, hay normas, pero también una petición de calidad para contemplar las excepciones".

Barbero (2006)

Anexo IX: La conspiración del silencio

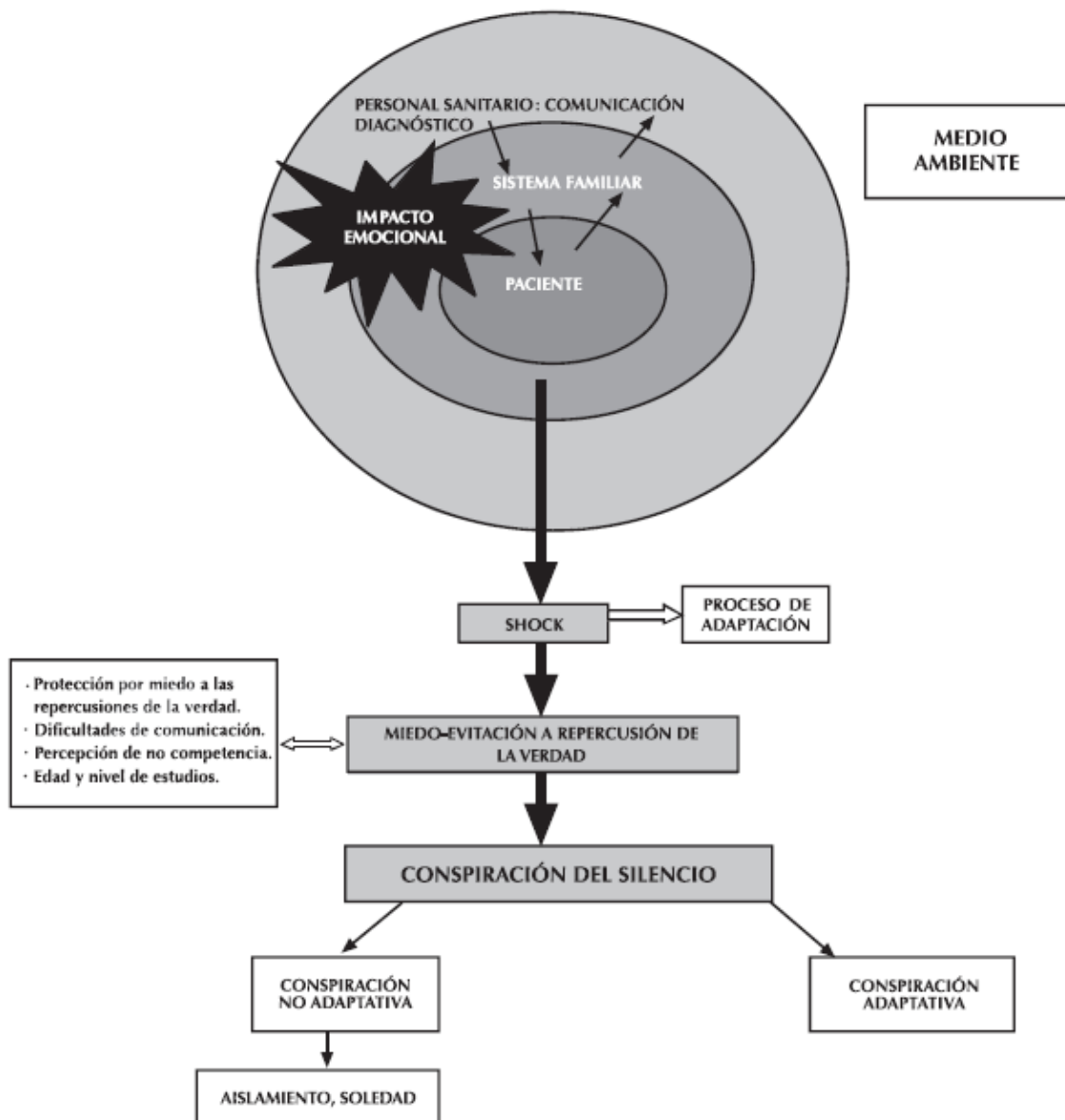


Figura 2: Esquema de causas y consecuencias de la conspiración del silencio (Ruiz-Benítez et al.)

Anexo X: Diagnósticos enfermeros relacionados con la conspiración del silencio.

Los diagnósticos enfermeros según la Taxonomía NANDA que pueden darse en relación a los problemas de información y comunicación con el paciente, y específicamente en el caso de la conspiración de silencio, tal y como expone Cejudo López ²¹, y con las últimas actualizaciones propuestas en los diagnósticos NANDA 2015/2017³⁴, son los siguientes:

- Conflicto de decisiones (00083)
- Afrontamiento ineficaz (00069)
- Afrontamiento familiar comprometido (00074)
- Sufrimiento espiritual (00066) / Riesgo de sufrimiento espiritual (00067)

Anexo XI: El counseling ³

El *counseling*, considerado por la Organización Mundial de la Salud como una herramienta clave en la comunicación al final de la vida, se trata de un proceso interactivo dirigido a que el paciente pueda tomar las decisiones más adecuadas para él y solventar sus problemas en función de sus valores y preferencias. Para conseguirlo es necesario conocer las necesidades individuales y los recursos propios del mismo y hacerlo reflexionar mediante diferentes estrategias comunicativas.

Intenta, de alguna manera, acabar con el enfoque paternalista y ayudar a desarrollar una adecuada relación terapéutica basada en el principio ético de autonomía.

La práctica de éste ayuda a prevenir la aparición de barreras comunicativas emocionalmente infranqueables como la conspiración del silencio.