



Grado en Psicología

Trabajo de Fin de Grado

Curso 2014/2015

Convocatoria Septiembre

Modalidad: Revisión bibliográfica

Título: Calidad de vida y comunicación en cuidados paliativos

Autor: Noemí de Con García

Tutora: Nieves Pons

Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	4
3. Método.....	9
4. Resultados.....	10
5. Discusión.....	16
6. Referencias Bibliográficas.....	18
Tabla 1.....	8
Tabla 2.....	14
Tabla 3.....	15
Figura 1.....	6



1. Resumen

INTRODUCCIÓN: La comunicación es una herramienta importante en el cuidado del enfermo, y adquiere mayor relevancia en los cuidados paliativos.

OBJETIVO: Establecer la relación entre comunicación y calidad de vida en el servicio de cuidados paliativos.

MÉTODO: Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos MedLine, PsycInfo y Web of Science.

RESULTADOS: Se revisan un total de 23 artículos de manera crítica. En su gran mayoría se observa una relación significativa y positiva entre comunicación y calidad de vida.

DISCUSIÓN: La comunicación adecuada (información y toma de decisiones compartida) correlaciona de forma positiva con la Calidad de Vida (CV), aumentando la satisfacción del paciente. Se confirma la relación en estilo teórico esperado en el ámbito de los cuidados paliativos.

INTRODUCTION: Communication is an important tool for patient's care getting more relevance in palliative care.

OBJECTIVE: To establish the relationship between professional-patient communication and quality of life in palliative care.

METHOD: A bibliographic search was made using the following databases: MedLine, PsycInfo and Web of Science.

RESULTS: 23 articles were reviewed critically. The majority of them established a significant and positive relationship between the two types of variables studied, communication and quality of life.

DISCUSSION: There is a positive relationship between the variables studied. Communication includes the information that is brought to patients, which affects the decision making, and the quality of life. As a consequence of the interaction, the satisfaction of patients increases. Finally, is confirmed the direct relation and the positive outcome between both variables.

2. Introducción

La salud es definida por la OMS (1998) como “el estado absoluto de bienestar físico, mental y social y no la mera ausencia de enfermedad” (p.1). Esta descripción engloba un concepto de salud amplio que puede complementarse con la definición de Salleras (1990). En ella, el investigador incluye a los tres niveles mencionados (físico, psicológico y social) la capacidad funcional del individuo teniendo en cuenta “los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad” (p.17).

La salud se ve influida por diferentes determinantes, como pueden ser la propia biología humana, el medio ambiente, el estilo de vida y el sistema de asistencia sanitaria al que se tiene acceso. La salud es un concepto dinámico, que cambia a lo largo de la vida de la persona. Dadas la enfermedad y las circunstancias del individuo, el objetivo de la salud es alcanzar el mejor estado posible de bienestar.

La Calidad de Vida (CV) es un indicador de salud (Rodríguez- Marín y Neipp, 2008). Hace referencia al juicio subjetivo, el grado en el que se ha alcanzado la felicidad, la satisfacción, o al sentimiento de bienestar personal, aquello que la persona considera una vida deseable, agradable y buena (Diener, 2009 y Rodríguez- Marín y Neipp, 2008). Se trata de un concepto amplio, ya que el grado de CV percibido por una persona se ve influido por aspectos físicos, psicológicos y sociales. A su vez, están relacionados con la evaluación que el individuo realiza de sus condiciones objetivas de vida, y del grado de satisfacción que percibe de cada una de ellas (Rodríguez- Marín y Neipp, 2008; Terol et al., 2000 y Urzúa y Caqueo, 2012)

En lo que refiere a CV dentro del ámbito de la salud, cabría familiarizarse con el constructo calidad de vida relacionado con la salud (CVRS). Éste agrupa tanto elementos subjetivos que forman parte del individuo, como externos u objetivos que interaccionan con la persona, pudiendo cambiar su estado de salud (Casas, Repullo y Pereira, 2001). Salud y enfermedad pueden verse afectadas por las conductas que una persona realiza y los estilos de vida que adquiere. Por ejemplo, algunas conductas son factores de riesgo para el desarrollo de una determinada enfermedad (fumar-cáncer de pulmón). También el modo en que se responde ante una enfermedad puede favorecer o perjudicar el bienestar físico y mental (Vinaccia y Orozco, 2005). Tanto la enfermedad como el impacto que esta produce depende de lo que una persona hace, generando mayor o menor adaptación a la misma por parte del individuo.

Conocer y evaluar la CV del paciente es fundamental para determinar el impacto que tiene la enfermedad sobre este, así como la evolución y adaptación a la misma. Dado que la salud es uno de los determinantes fundamentales de la CV, a la hora de que los pacientes evalúen su CVRS, tendrán en cuenta los aspectos que más

influyan en su estado de salud, en especial el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diferentes situaciones y el apoyo social percibido (Schwartzmann, 2003).

Considerando a pacientes terminales, la CVRS cobra mayor relevancia por el grado de atención y cuidado que estos pacientes requieren. Se trata de personas que necesitan de una atención integral que además de paliar síntomas físicos también incluye, el apoyo mediante recursos que les ayuden a afrontar cada uno de los problemas psicológicos que surjan a lo largo del tratamiento (Rodríguez- Marín y Neipp, 2008).

Los cuidados paliativos son aquellos dirigidos a personas cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. En ellos, es necesario el cuidado activo y total de los pacientes, siendo objetivo fundamental de la atención paliativa, preservar la mejor calidad de vida posible del individuo hasta el final (Gramling et al., 2013; SECPAL, 2012).

Dentro de los cuidados paliativos, según la SECPAL, se trabaja en 3 niveles. El Nivel Básico, formado por los médicos de familia y profesionales de hospitales generales y residencias de mayores, como pueden ser médicos y enfermeras. En este nivel, se integran métodos y procedimientos de cuidados paliativos que se llevan a cabo en entornos no especializados, destacándose entre ellos, según la SEPCAL (2012) los hospitales, centros de ancianos o atención primaria. Un ejemplo de los procedimientos es: la medida de control de síntomas incluyendo o no fármacos, la comunicación con el paciente, la familia y demás profesionales involucrados o no en el proceso de toma de decisiones. El objetivo de este nivel es proporcionar un nivel elemental de cuidados paliativos, desde hospitales, por lo que es necesaria la formación del profesional desde el inicio para que esto ocurra.

El Nivel General lo proporcionan profesionales de atención primaria y especialistas que tienen una mayor relación con enfermedades que comprometen la vida, en el momento que tienen un buen conocimiento sobre las habilidades básicas dentro de los cuidados paliativos. Se trata de profesionales con un mayor conocimiento sobre los cuidados paliativos pero que no son parte central de su dedicación como por ejemplo los geriatras. Los profesionales del nivel general proporcionan al enfermo apoyo especializado en este nivel de cuidados paliativos, con una mayor competencia acerca del tema ya que, pueden tener conocimiento anterior sobre este tipo de cuidados por formación específica que hayan recibido u experiencia práctica adicional. El objetivo de este nivel es dar al enfermo cuidados más especializados que en el nivel básico con profesionales con un mínimo de formación para estas intervenciones.

En el Nivel de cuidados paliativos Especializados, es necesario el trabajo de un equipo multidisciplinar altamente cualificado en cuidados paliativos, que aporte una atención activa sobre los síntomas y seguridad en la intervención. El objetivo principal de la intervención lo componen los cuidados paliativos.

Figura 1. Diferenciación niveles de cuidado dentro de los Cuidados Paliativos (SECPAL, 2012)

	Nivel básico de cuidados paliativos	de Apoyo especializado para el nivel de cuidados paliativos generales	Nivel de cuidados paliativos especializados
Centros para pacientes agudos	Hospital		Equipo de soporte hospitalario de cuidados paliativos Unidad de cuidados paliativos
Asistencia de largo plazo	Residencias de Ancianos y otros medios residenciales	Servicio de voluntariado 'hospice'	Equipo de atención domiciliaria Centro 'hospice' con unidad de ingreso
Atención a domicilio	Médicos de familia, Equipos de enfermería de atención primaria		Equipos de atención domiciliaria, Centros de día

En todos los niveles, es necesaria ayuda con los problemas psicológicos, sociales y espirituales que puedan aparecer, actuando de forma transversal en el control del dolor; "la ayuda primordial que se espera en este tipo de cuidados consiste en mitigar el dolor y el sufrimiento, que son diferentes en cada situación, persona y momento" (Armengol et al. 2010, p. 16).

Los profesionales de la salud, utilizan la comunicación como herramienta fundamental en el cuidado y atención de los pacientes. A fin de proporcionar una buena calidad en la asistencia al paciente, es un requisito esencial que haya una comunicación eficaz entre profesional sanitario y pacientes. Este tipo de comunicación se consigue con la utilización de un estilo de comunicación asertivo, que implica ser capaz de expresarse libremente, respetando nuestras opiniones pero respetando también las opiniones de los demás, de forma que la comunicación se transforme en una negociación. Este estilo permite a los sujetos resolver problemas y les genera satisfacción consigo mismo y con los demás, las personas que utilizan una

comunicación asertiva se sienten relajados y con control, lo que facilita la comunicación profesional-paciente (Van-der Hofstadt y Estévez, 2004).

Una comunicación adecuada, da lugar a efectos positivos, reduciendo la ansiedad y mejorando el estado de ánimo (LeGrand, 2000). Es la comunicación, la que proporciona al profesional datos subjetivos sobre el dolor y síntomas en el paciente, aumentando la eficacia del tratamiento (Buckman, 2001).

Cuando los pacientes están recibiendo cuidados paliativos, en muchas ocasiones deben adaptarse a un rápido deterioro de su condición, así como al final de una etapa. Dado que se trata de situaciones complejas, envueltas por muchos estímulos externos, si la comunicación en este proceso no es utilizada de forma adecuada y acorde con las necesidades del paciente, parte de los problemas a los que se enfrentan los enfermos no serán identificados por el profesional (Slort, et al., 2011).

Ser consciente, como profesionales de la salud, de los facilitadores y barreras de la comunicación en estos ámbitos, y manejar de forma adecuada la comunicación, ayudará a que el paciente mantenga una mejor calidad de vida. Las barreras de la comunicación relacionadas con el emisor, tienen que ver principalmente, con el código que se utiliza en el proceso y con la habilidad de la persona para transmitir la información, en el caso del receptor se refieren fundamentalmente a la falta de retroalimentación, la falta de atención o evaluar anticipadamente el mensaje (Van-der Hofstadt y Estévez, 2004).

Es necesario ser consciente de todos estos obstaculizadores de la comunicación en el ámbito de los pacientes terminales, ya que tal y como exponen Van-der Hofstadt y Estévez (2004), este tipo de pacientes vive con menos ansiedad cuando tienen información sobre su situación. Es importante que los profesionales expliquen la información de forma correcta, que estén formados y conozcan las estrategias adecuadas para comunicar.

En esta interacción, las percepciones de los interlocutores y la comprensión de la información mantienen una estrecha correspondencia, puesto que a lo largo de la relación establecida, surgirán demandas de información. El equipo de profesionales debe ser consciente de la importancia de no eludir y dar lugar a dudas, inquietudes o posibles miedos que se encuentren detrás de esa demanda, sin propiciar contraindicaciones ni desconcierto. Es en este punto donde también entraría el gran valor que tiene la comunicación dentro del propio equipo multidisciplinar (Armengol et al. 2010), logrando que todos los miembros del equipo dispongan de la misma información y acordando la estrategia de actuación con cada paciente. Si hay una actuación unitaria como grupo y la información es compartida por todos los miembros, probablemente lograremos una mayor satisfacción del paciente.

Mantener una correcta interacción profesional-paciente se hace imprescindible cuando el paciente sufre una enfermedad terminal, puesto que padecer una enfermedad de este tipo es un estresor vital. Desde la perspectiva del modelo transaccional de Lazarus y Folkman (1986), el enfermo afronta esta situación a través de continuos esfuerzos cognitivos y conductuales de adaptación a la nueva situación para encontrar de nuevo el equilibrio en la vida. Cuando se produce el diagnóstico de la enfermedad, se altera la homeostasis del organismo. El desequilibrio empieza con la percepción de la enfermedad como estresor, que se produce cuando el sujeto lleva a cabo una evaluación cognitiva (donde valora las demandas internas y externas) y considera que sus recursos de afrontamiento son insuficientes en la situación a la que se enfrenta. El organismo reacciona ante esta alteración con respuestas automáticas y con acciones de afrontamiento que son conscientes y que están dirigidas hacia una meta (Rodríguez- Marín y Neipp, 2008).

El afrontamiento de la enfermedad incluye esfuerzos cognitivos o conductuales por parte del individuo para manejar los estresores; esos esfuerzos son los intentos del individuo para adaptarse a la nueva situación.

La comunicación profesional-paciente mejora la gestión de los estresores agudos que se producen en la enfermedad como son, los acontecimientos vitales y cotidianos. Percibir control ante este tipo de estresores, es parte de la satisfacción percibida por el paciente frente el diagnóstico de este tipo de enfermedades (Arora, 2003). Ayudar al paciente a través de la comunicación, en la gestión de las creencias de control, hará que se produzcan efectos positivos en la salud física, el bienestar y la salud mental (López-Roig, Pastor y Aubalat, 2006).

Con ello, el objetivo principal de la comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos es, obtener una mejoría de la CV y de la salud dentro de lo posible en este ámbito (Loscertales y Gómez, 1999). Se recomienda a los profesionales, una atención individualizada y continua, intervenciones basadas en las necesidades del enfermo y de la familia más que en un plazo de supervivencia, accesibilidad a los cuidados especializados con independencia del nivel de atención, además de la coordinación de estos (Consejo de Salubridad General, 2010). Para conseguir llevar a cabo este propósito, es conveniente la comunicación acerca de los objetivos de la atención prestada y la planificación del tratamiento a seguir. De esta forma se asegura que los pacientes reciben el cuidado que desean, además del alivio de la ansiedad que la situación o la ausencia de información pueda producir (Bernacki, 2014).

Por tanto, se muestra como objetivo del presente trabajo, establecer la relación existente entre comunicación profesional-paciente y calidad de vida de los pacientes en el ámbito de los cuidados paliativos, mediante una revisión bibliográfica.

Para poder llevar a cabo este objetivo será primordial:

- Comparar los resultados obtenidos teniendo en cuenta las muestras, diseño y los instrumentos utilizados en cada trabajo.
- Analizar las relaciones establecidas en los estudios entre comunicación y CV.

3. Método

La realización de la búsqueda bibliográfica se hizo teniendo presente el objetivo del trabajo: Establecer la relación entre comunicación y calidad de vida en el servicio de cuidados paliativos.

Se llevó a cabo la revisión bibliográfica, a través de la búsqueda en diferentes bases de datos: MEDLINE, PsycInfo y Web of Science, marcando un rango de publicación de los artículos entre 2010 y 2015.

En la búsqueda se utilizaron diferentes descriptores: palliative care, communication, physician-patient relationship y quality of life. En un primer lugar se combinó las relacionadas con el servicio de salud objeto de estudio: palliative care, physician-patient relationship con “communication” y a continuación se hizo con “quality of life”. Puesto que los resultados encontrados en las primeras revisiones fueron muy extensos, un total de 944 artículos, se acotó la búsqueda uniendo a la vez todas las palabras clave.

El total de artículos obtenidos en esta última búsqueda fue de 23 (Tabla 1). No obstante, se utilizaron las referencias de los artículos como fuente de información para completar el trabajo.

Tabla 1. Búsquedas Bibliográficas

Palabras Clave	Medline	PsycInfo	Web of Science	Total
Palliative care and communication and physician-patient relationship	9	421	80	510
Palliative care and quality of life and physician-patient relationship	3	431	52	486
Palliative care and communication and quality of life and physician-patient relationship	2	8	13	23

Se priorizaron los estudios de revisión, utilizando como criterios de inclusión: 1) estudios que relacionen la calidad de vida y/o comunicación con los cuidados

paliativos (se excluyó 1 artículo por este criterio), 2) artículos cuya muestra fuera mayor de 18 años y 3) estudios escritos en inglés o español (se excluyeron 3 artículos por este criterio). Además, se excluyeron 9 artículos por encontrarse repetidos. Se revisó un total de 10 artículos.

4. Resultados

Entre los artículos incluidos en este trabajo, podemos diferenciar: artículos originales de investigación y artículos de revisión, que se analizarán por separado para poder exponer mejor los resultados obtenidos en cada tipo de estudio.

I. Artículos originales de investigación

Los artículos originales de investigación (Tabla 2), incluyen en su estudio un amplio rango de muestras, desde 30 hasta casi 900 sujetos que realizaron las diferentes intervenciones. Las muestras estaban formadas por profesionales y pacientes, si bien en una ocasión, también se incluyeron a los cuidadores (Hoerger et al., 2013).

Empezando por las muestras de profesionales, encontramos que la investigación se lleva a cabo con diferentes profesionales dentro del ámbito de la salud, entre ellos oncólogos, médicos de medicina general o enfermeros/as. Tres artículos incluyen además de la muestra de profesionales de la salud, también a pacientes (Anderson, Chase, Pantilat, Tulsy y Auerbach, 2011; Hoerger et al., 2013 y Slort, Blankenstein, Deliens y van der Horst, 2011) y en una ocasión son la única muestra a evaluar (Curtis et al., 2013).

En la mayoría de los trabajos, los participantes son clasificados según variables sociodemográficas, entre las que destacan sexo, edad y experiencia laboral. En general, las muestras las componen hombres de entre 35 y 49 años (Anderson et al., 2011; Slort et al., 2010), aunque existe una excepción de una muestra formada principalmente por mujeres de menos de 30 años, entre médicos y enfermeras (Curtis et al., 2013).

La experiencia profesional en el ámbito de los cuidados es explícita en dos trabajos, estando presente en toda la muestra (Hoerger et al., 2013) o únicamente en el 50% de la muestra (Slort et al., 2010). Sin embargo, estos trabajos no aportan más datos sociodemográficos de los profesionales (Slort et al, 2010 y Hoerger et al., 2013), a diferencia de todos los estudios anteriormente mencionados, lo que dificulta la comparación de resultados con respecto a las variables de este tipo.

En relación con la comunicación profesional-paciente, un 40% de profesionales mantuvieron una discusión sobre el estado del paciente en alguno de sus encuentros, hablando del pronóstico del paciente, objetivos de la intervención y preferencias del paciente en el cuidado terminal (Anderson et al., 2011). Si atendemos a la temática

sobre la que versan las discusiones, encontramos que se dividen según el tema del que hablaban siendo entre 1 y 3 veces las que profesionales hablan con el paciente en el caso de comunicar malas noticias y más de 4 veces a la hora de discutir sobre el cuidado que se daba (Curtis et al., 2011).

En lo que se refiere a las muestras de pacientes, se encuentran en la unidad de cuidados paliativos, todos ellos tienen en común algunas de sus variables demográficas, siendo el sexo y la edad las principales (como expondremos a continuación), ya sean internos o pacientes ambulatorios. Todas las variables mencionadas y su registro por la mayoría de los estudios, hace que los resultados obtenidos, en el caso de los pacientes, puedan ser comparados con mayor facilidad (Anderson et al., 2011; Marc Ho, Radha, Goh y Alethea, 2013; Wagner, Riopelle, Steckart, Lorenz y Rosenfeld, 2010; Wentlandt et al., 2011 y Yamagishi et al., 2012).

En estos artículos centrados en pacientes se utilizan muestras mayoritariamente de hombres (al igual que en las muestras de los profesionales) y con edades medias de los participantes que rozan los 60 años de edad (Anderson et al., 2011; Marc Ho, Radha, Goh y Alethea, 2013; Wagner, Riopelle, Steckart, Lorenz y Rosenfeld, 2010 y Yamagishi et al., 2012). Únicamente en un caso la muestra tiene porcentajes similares (55.9% mujeres y 44,1% hombres), manteniéndose la edad media próxima a los 60 años (Wentladt et al., 2011).

Los resultados del artículo de Marc Ho et al. (2013), muestran una baja calidad de vida, ya que los pacientes sufren ansiedad en un 42,9% y el 26,7% un bajo control de síntomas. Por el contrario, en el caso de las variables de comunicación se percibe una buena relación percibida entre profesional y paciente en la mayoría de los casos (89,3%).

Tanto en el artículo de Slort et al. (2010) como en el de Hoerger et al. (2013) se refieren a facilitadores y barreras en la comunicación entre profesional y paciente, mientras que, en el artículo de Anderson et al. (2011), el objetivo es el contenido de esta comunicación, en la que profesionales y pacientes discuten acerca del estado del enfermo.

Los resultados de estos trabajos coinciden en señalar que, hay una mejora en el bienestar aumentando la comunicación ya sea, relacionada con el pronóstico (Wagner et al., 2010), la preparación hacia el fallecimiento (Wentlandt et al., 2011), usando nuevos programas de intervención (Hoerger et al., 2013), valorando los facilitadores al comunicar (Slort et al., 2011), o teniendo una buena relación con el equipo médico (Yamagishi et al., 2012), y en sentido opuesto la falta de esta comunicación hace que también disminuya el bienestar (Marc Ho et al., 2011).

Es destacable la relación que mantienen entre sí las variables, como en el caso del estudio de Wentlandt et al. (2011), en el que la CV es la variable principal, observando como un aumento de la misma también da lugar a una buena comunicación. Los análisis realizados, muestran que una mejor comunicación está asociada con mejor preparación hacia la muerte, incluyendo una mejor calidad de vida espiritual en el 77% de los casos evaluados (Wentlandt et al., 2012 y Yamagishi et al., 2012).

En relación con la transmisión de información, más del 70% de los pacientes se sienten informados sobre su situación (Curtis et al., 2013, Marc Ho et al., 2013 y Wagner et al., 2010). Además, el 44% de los pacientes intervenidos tuvieron una conversación con el profesional acerca de su situación (Curtis et al., 2013).

Tras el análisis de la comunicación entre profesionales y pacientes, se observan facilitadores como: accesibilidad del profesional, tiempo invertido con el paciente, escucha activa, empatía, lenguaje sencillo, confianza e interés por los síntomas; y barreras como demora en la información sobre el diagnóstico, tiempo insuficiente para el cuidado del paciente y dificultades en la resolución de problemas, relacionados con el cuidado (Slort et al. 2011).

Es importante destacar de entre las investigaciones que, solo en un caso específica que hubo una formación previa a pacientes, cuidadores y clínicos para evaluar adecuada y homogéneamente la labor del profesional en la comunicación (Curtis et al., 2013), no especificándose en los demás casos (Anderson et al., 2011; Hoerger et al., 2013, Marc Ho et al., 2013, Slort, et al., 2011, Wagner et al., 2010, Wentlandt et al., 2012 y Yamagishi et al., 2012).

Una buena información del pronóstico de vida facilita una mejor comunicación y hace que el paciente tienda a hablar sobre sus preferencias en el cuidado tanto a familiares como profesionales, esto desencadena una mejor funcionalidad y CV (Wagner et al., 2010).

Además de las muestras de pacientes y profesionales, cabe destacar aquellos artículos que mencionan a familiares a lo largo de la intervención, aunque estos no son parte de los sujetos analizados si son resaltados en algunos casos como influyentes en los resultados obtenidos. Este es el caso de Marc Ho et al. (2013), en el que se mencionan a los familiares como elemento importante en la toma de decisiones, ya que los pacientes los consideran como segunda influencia por detrás del doctor con un 36,7%. Por otro lado, también se tiene en cuenta la elección del paciente para discutir sus preferencias de cuidado con familiares, en un 66% de los casos, este porcentaje es incluso mayor que el de los pacientes que deciden comunicar sus preferencias con los profesionales (53%) (Wagner et al., 2010). En el caso de Hoerger et al. (2013), se

emplea tanto la muestra de pacientes como la de familiares para la recogida de datos en relación con los instrumentos seleccionado. En este artículo también se incluyen a los cuidadores como parte de la muestra evaluada.

Tras la revisión bibliográfica de los artículos originales podemos afirmar que las variables relacionadas con la comunicación adecuada correlacionan de forma positiva con las relacionadas con la CV

Tabla 2. Estudio de las Características de los Artículos Originales de Investigación.



Autor, año	Sujetos	Muestra	Diseño estudio	Variables respeto Comunicación	Variables respeto CV	Instrumentos	Resultados
Wagner et al., 2010	Pacientes	400	ECA	Preferencias de cuidado	Confort	SUPPORT	+
Marc Ho et al., 2013	Pacientes	30	no ECA	Comunicación con médicos TD	Satisfacción en TD	EQ-5D	+
Wentlandt et al., 2012	Pacientes	469	ECA	Calidad comunicación p-p	CV	QUAL-E CARES	+ +
Yamagishi et al., 2012	Pacientes	859	RIT	Calidad cuidado	CV	GDI CES	+ +
Curtis et al., 2013	Profesionales	472	ECA	Calidad comunicación	CV	Single Item Scale QOC QEOLCQ	+ No significativa
Anderson et al., 2011	Pacientes y profesionales	107	ET	Relación p-p	-	Grabaciones	
Slort et al., 2011	Pacientes y profesionales	48	Cualitativo	Facilitadores comunicación Barreras comunicación	-	Discusiones	
Hoerger et al., 2013	Pacientes, profesionales y cuidadores	280	ECA	Relación p-p Interacción p-p	Satisfacción	Grabaciones THC HCCQ MQOL	+* +*

ECA: Ensayo de Control Aleatorio; ET: Estudio transversal; RIT: Regional Intervention Trial; TD: Toma de Decisiones; p-p: profesional-paciente

+: relación directamente proporcional entre variables; -: relación inversamente proporcional entre variables; *: Significativo

Nota: SUPPORT, Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments; EQ-VAS, referred to as page 3 of the EQ-5D questionnaire; QUAL-E, Quality of Life at the End of Life; CARES, Cancer Rehabilitation Evaluation System; GDI, Good Death Inventory; CES, Care Evaluation Scale; Single Item Scale, "Are you satisfied with the medical care you currently receive?"; QOC, Quality Of Communication questionnaire; QEOLC, quality of end-of-life care questionnaire; THC, The Human Connection survey; HCCQ, Health Care Communication Questionnaire y MQOL, McGill Quality of Life.

II. Artículos de Revisión

En lo que refiere a los artículos de revisión, se encontró uno en la búsqueda bibliográfica que muestra, la relación entre la comunicación y la calidad de vida, esta última enfocada en la satisfacción de los enfermos terminales con el tratamiento. En la revisión de Fawole et al. (2012) se incluyeron un total de 20 artículos.

Además del artículo de revisión obtenido en la búsqueda también se encuentra el artículo de divulgación escrito por Cook, Rocker, Heyland (2013).

Las variables utilizadas en el artículo de Fawole et al. (2012) se centran en la intervención y el impacto de esta sobre el paciente, siendo: comunicación entre profesionales, pacientes y/o familia, satisfacción y calidad de vida las más importantes. Para la búsqueda bibliográfica, utilizaron diferentes bases de datos.

En lo referente a los resultados, Fawole et al. (2012) expone que la comunicación eficaz mejora diversos aspectos: la intervención en los encuentros familiares, en los equipos interdisciplinarios, preguntas éticas y, entre profesional y paciente, la intervención aplicada. Los resultados del artículo de Fawole et al. (2012), mantiene relación con lo expuesto en el artículo de Cook et al. (2013), ya que sugiere que un fortalecimiento de las relaciones entre el equipo médico y el enfermo es un objetivo a llevar a cabo por el sistema de salud, para una mejor comunicación, toma de decisiones y planificación de la atención.

Tabla 3. Estudio de las Características de los Artículos Revisados

Autor, año	Variables	Nº Artículos	Método
Fawole et al., 2012	Comunicación	20	Cuantitativo
Cook et al., 2013	CV	-	-

A modo de resumen, nuestro objetivo era explorar la relación entre comunicación y CV. La revisión bibliográfica nos permite afirmar que el foco de atención de los estudios revisados es la mejora de la comunicación; ya sea a través de programas contruidos para este fin (Hoerger et al., 2013), o a través de dar a conocer a los profesionales una buena gestión en la comunicación de la información clave sobre la enfermedad (Anderson et al., 2011; Curtis et al., 2013; Slort et al., 2011 y Wentlandt et al., 2012). También cabe destacar, no solo los centrados en los profesionales sino también aquellos que se centran en el paciente como atendiendo a sus preferencias puede ayudar a la mejora del bienestar (Marc Ho et al., 2013; Wagner et al., 2010 y Yamagashi, 2012).

El fin común es el bienestar del paciente y esto se consigue a través de la comunicación eficaz (Cook et al., 2013 y Fawole et al., 2012), para que esto suceda,

es importante tener en cuenta la información dada al paciente (Wagner et al., 2010), la interacción profesional-paciente (Hoerger et al., 2013), la influencia de los profesionales en la toma de decisiones (Marc Ho et al., 2013) o conocer aquellos facilitadores de la comunicación como que el profesional se muestre accesible, disponga del tiempo suficiente para el paciente, mantenga una escucha activa y preste atención a los síntomas que muestra el paciente (Slort et al., 2011).

Analizando todos los resultados obtenidos se llega a la conclusión que sin un buen entrenamiento del profesional en habilidades de comunicación es más difícil que el paciente mantenga una buena CV (Anderson et al., 2011; Curtis et al., 2013; Slort et al., 2011 y Wentlandt et al., 2012).

5. Discusión

Un tratamiento que prepare a los pacientes para una mejor comprensión de la enfermedad y toma de decisiones frente a su tratamiento, incluye una buena relación con el equipo profesional, además del apoyo e información que se demande por parte de la persona convaleciente (López-Roig, Pastor y Aubalat, 2006; Marc Ho, 2013; Rodríguez- Marín y Neipp, 2008 y Wagner et al., 2010). El bienestar del paciente depende de la actitud que este tome frente a la situación y, lo activo que esté en el proceso de tratamiento lo cual también hace que la comunicación, en la que está implicado al igual que el profesional, sea más o menos eficaz (LeGrand, 2000; Marc Ho, 2013 y Vinaccia y Orozco, 2005)

En los estudios revisados se observa la importancia de la comunicación entre profesional y paciente a la hora de aumentar la calidad asistencial y con ello de vida, en cuidados paliativos, una buena gestión de la información aumenta el bienestar de los pacientes, como la teoría indica (LeGrand, 2000; Van-der Hofstadt y Estévez, 2004).

En las muestras utilizadas para estos estudios, aparecen sujetos en su mayoría hombres, tanto los sujetos profesionales como pacientes a excepción de Curtis et al. (2013) donde son mayoría mujeres. Esta cuestión parece interesante, puesto que si hubiera habido más mujeres quizás los resultados podrían ser diferentes o encontrar alguna diferencia en demandas de información o comunicación deseada en hombres y en mujeres. Futuros estudios deberían incorporar muestras similares de ambos géneros, como en el estudio de Wentlandt et al. (2011) para obtener resultados más representativos de ambos géneros.

Las edades de los pacientes se encuentran alrededor de los 60 años. Puede que al realizarse los estudios con muestras de estas edades, las características de los sujetos y de la etapa de la vida condicionen los resultados. Disponer de estudios que utilicen muestras heterogéneas, con rangos de edad más abiertos, en otras etapas del

desarrollo con una enfermedad terminal, nos permitiría conocer si los resultados pueden generalizarse a un mayor rango poblacional.

La evaluación de las variables en los artículos originales de investigación, se ha llevado a cabo a través de varios instrumentos. El gran número de herramientas utilizadas para medir variables iguales, hace que los resultados sean más difíciles de comparar. Cada cuestionario, inventario o entrevista mantiene matices diferentes, tal vez, sería más adecuado agrupar los beneficios de cada uno de los instrumentos en unos pocos que sean estándares. De esta forma permitiría a los profesionales comparar resultados y ver la evolución tras una intervención de un mayor número de estudios puesto que habría menos heterogeneidad en los datos. Poder disponer de menor variedad de instrumentos de evaluación también ayuda para investigar en otras áreas de cuidado, en las que también es necesaria la presencia del psicólogo.

Es importante la rigurosidad en la realización de estudios científicos, ya que es requisito para que sea ciencia, la reproducción de la investigación por otra persona. El uso del ensayo de control aleatorio usado en la mitad de los artículos originales de investigación, ayuda a que esto se cumpla.

Los resultados obtenidos en los diferentes artículos revisados muestran una relación significativa entre las variables comunicación y calidad de vida en el sentido teórico esperado, aumentando la calidad de vida del paciente a través del aumento en la comunicación (Buckman, 2001). Tal y como se esperaba, la comunicación con los médicos en la toma de decisiones tiene efectos en la satisfacción del paciente (Wentlandt et al., 2012), la información que se transmite al paciente afecta al confort de este (Wagner et al., 2010) o la autosuficiencia del enfermo se relaciona también con la comunicación (Yamagishi et al., 2012); apoyando la argumentación teórica que se ha expuesto en el inicio. La calidad de vida del paciente está relacionada con la comunicación, ya que un clima facilitador, ayuda a pacientes a comunicar preocupaciones relacionadas con su enfermedad (López-Roig, Pastor y Aubalat, 2006; Rodríguez-Marín y Neipp, 2008 y Wagner et al., 2010).

La calidad de vida, es parte esencial en el tratamiento de enfermos terminales. Se necesita que la calidad asistencial sea efectiva en este ámbito, esto incluye, una atención integral y continua, el aporte de apoyo, ayuda y educación, no solo al individuo que se atiende sino a su sistema familiar, la promoción de la autonomía y dignidad del enfermo. Además de todo ello, es importante que el profesional tenga en cuenta la independencia, confort y capacidad funcional del paciente. Es parte de la asistencia que se da, dejar que el paciente tome una posición activa en el tratamiento y, tenga la posibilidad de tomar sus propias decisiones (Marc Ho et al., 2011; SECPAL, 2012 y Yamagishi et al., 2012).

La calidad de vida aumenta con una adecuada información sobre la enfermedad y el pronóstico de la misma, la ausencia de dudas en el paciente y el tiempo dedicado a este para resolverlas, hacen que el tratamiento se considere por el enfermo de calidad (Armengol et al. 2010; Slort et al., 2010; Wagner et al., 2010 y Wentlandt et al., 2012).

En conclusión, tras el estudio realizado podemos afirmar que la relación existente entre calidad de vida y comunicación es significativa, observando esta relación a través de la demanda de información por pacientes, las explicaciones dadas por profesionales y la preparación a la situación en la que se encuentran los pacientes y como ello afecta al bienestar del paciente en cuidados paliativos.

Es necesario, puntualizar las limitaciones observadas en el presente estudio, como la pequeña muestra de artículos extraída sobre el tema o no haber ampliado la muestra por la barrera del lenguaje, ya que se obtuvieron diferentes artículos en idiomas que no eran ni inglés, ni español. Asimismo, este trabajo se centra en un análisis crítico, no se ha realizado un meta-análisis ni las pruebas estadísticas pertinentes (que podrían utilizarse en futuros trabajos) para determinar en mayor profundidad la validez y el tamaño del efecto real de los artículos revisados.

Por último, sería importante revisar las investigaciones realizadas sobre los programas de entrenamiento centrados en mejorar las habilidades de cuidado y comunicación en los profesionales de cuidados paliativos y analizar los efectos empíricos que dichos programas de entrenamiento tienen en el bienestar de los pacientes. En el mismo sentido, sería interesante tratar de diseñar, entrenar y comprobar la eficacia de programas centrados en los facilitadores y barreras de la comunicación, así como en los factores que en esta revisión se han indicado como relevantes.

6. Referencias bibliográficas

Armengol, R., Bayés, R., Broggi, M., Busquets, J., Carreres, A., Gomis, C., Llubia, C., Loncan, P., Padrás, J., Puig, M. y Trelis, J. (2010). Recomendaciones a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida. Cataluña: Comité de Bioética de Cataluña.

Anderson, W., Chase, R., Pantilat, S., Tulskey, J. y Auerbach, A. (2011). Code Status Discussions Between Attending Hospitalist Physicians and Medical Patients at Hospital Admission. *JGIM*, 26, 359-366. doi: 10.1007/s11606-010-1568-6

- Arora, N. (2003). Interacting with cancer patients: the significance of physicians' communication behaviour. *Social Science and Medicine*, 57, 791-806.
- Bernacki, R. y Block, S. (2014). Communication About Serious Illness Care Goals. A Review and Synthesis of Best Practices. *JAMA Internal Medicine*, 174, 1994-2003. doi:10.1001/jamainternmed.2014.5271
- Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care: A practical guide. *Neurologic Clinics*, 19, 1-17.
- Casas, J., Repullo, J. y Revenga, J. (2011). Medidas de calidad de vida relacionada con la salud. Conceptos básicos, construcción y adaptación cultural. *Medicina Clínica*, 116, 789–796.
- Cohen, S., Mount, B., Strobel, M., Bui, F. (1995). The McGill quality of life questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med*, 9, 207–219.
- Consejo de Salubridad General (2010). *Cuidados Paliativos. Evidencias y recomendaciones*. México: CENETEC.
- Cook, D., Rucker, G. y Heyland, D. (2013). Enhancing the quality of end-of-life care in Canada. *CMAJ*, 185, 1383-1384. doi:10.1503/cmaj.130716
- Curtis, J., Back, A., Ford, D., Downey, L., Shannon, S., Doorenbos, A., Kross, E., Reinke, L., Feemster, L., Edlund, B., Arnold, R., O'Connor, K. y Engelberg, R. (2013). Effect of Communication Skills Training for Residents and Nurse Practitioners on Quality of Communication With Patients With Serious Illness. A Randomized Trial. *JAMA*, 310, 2271-2281. doi:10.1001/jama.2013.282081
- Diener, E. (2009). *The Science of Well-Being*. New York: Springer.
- Engelberg R, Downey L, Curtis J. (2006). Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. *J Palliat Med*, 9, 1086-1098.
- Fawole, O., Dy, S., Wilson, R., Lau, B., Martinez, K., Apostol, C., Vollenweider, D., Bass, E. y Aslakson, R. (2012). A Systematic Review of Communication

Quality Improvement Interventions for Patients with Advanced and Serious Illness. *JGIM*, 28, 570-577. doi: 10.1007/s11606-012-2204-4

Gramling, R., Norton, S., Ladwig, S., Metzger, M. DeLuca, J., Gramling, D., Schatz, D., Epstein, R., Quill, T. and Alexander, S. (2013). Direct Observation of Prognosis Communication in Palliative Care: A Descriptive Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45, 202-212. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.02.004>

Gremigni P, Sommaruga M, Peltenburg M. (2008). Validation of the health care communication questionnaire (HCCQ) to measure outpatients' experience of communication with hospital staff. *Patient Educ Couns*, 71, 57-64.

Hoerger, M., Epstein, R., Winters, P., Fiscella, K., Duberstein, P., Gramling, P. Butow, P., Mohile, S., Kaesberg, P., Tang, W., Plumb, S., Walczak, A., Back, A., Tancredi, D., Venuti, A., Cipri, C., Escalera, G., Ferro, C., Gaudion, D., Hoh, B., Leatherwood, B., Lewis, L., Robinson, M., Sullivan, P. y Kravitz, R. (2013). Values and options in cancer care (VOICE): study design and rationale for a patient-centered communication and decision-making intervention for physicians, patients with advanced cancer, and their caregivers. *BMC Cancer*, 13, 1-14.

Jovell, A. y Navarro, M. (1995). Evaluación de la evidencia científica. *Med Clin*, 105,740-743.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez-Roca.

LeGrand, S. (2000). Communication in Advanced Disease. *Current Oncology Report*, 2, 358-361

López-Roig, S., Pastor, M.A. y Aubalat, C. (2006). Comunicación en la consulta de Oncología. *Punto de vista*. Mayo-Junio, 10-14.

Loscertales, F. y Gómez, A. (1999). *La comunicación con el enfermo. Un instrumento al servicio de los profesionales de la salud*. Granada: Alhulia.

Mack, J., Block, S., Nilsson, M, et al (2009). Measuring therapeutic alliance between oncologists and patients with advanced cancer: the human connection scale. *Cancer*, 115, 3302-3311.

- Marc Ho, Z., Radha, L., Goh, C. y Alethea, C. (2013) The physician-patient relationship in treatment decision making at the end of life: A pilot study of cancer patients in a Southeast Asian society. *Palliative and Supportive Care*, 11, 13-19. doi:10.1017/S1478951512000429
- Miyashita M. (2008). Validation of the Good Death Inventory patient version 2008. Ministry of Health, *Labor, and Welfare*. Recuperado el 4 de Junio de 2015 en <http://mhlwgrants.niph.go.jp/niph/search/NIDD00.do>.
- Miyashita M, Morita T, Sato K, et al. (2008). Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage*, 35. doi:486e498
- OMS. Division of Health Promotion, Education and Communications. (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva: WHO. Pickard, A., Wilke, T. Caitlyn, et al. (2007). Health using the EQ-5D in studies of cancer. *PharmacoEconomics*, 25, 365–384.
- Pita, S y Petérgas, S. (2002). Investigación cuantitativa y cualitativa. *Cad Aten Primaria*, 9, 76-78.
- Rodríguez-Marín, J. y Neipp, M.C. (2008). *Manual de Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis.
- Salleras, L. (1990). *Educación sanitaria: principios, métodos y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos.
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* 9, 9-21
- SECPAL. (2012). *Monografías SECPAL: Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL
- SECPAL. *Guía de Cuidados Paliativos*. Madrid: SECPAL.
- Slort, W., Blankenstein, A, Deliens, L y van der Horst, H. (2011). Facilitators and barriers for GP-patient communication in palliative care: a qualitative study among GPs, patients, and end-of-life consultants. *British Journal of General Practice*, 61, e167-e172. doi: 10.3399/bjgp11X567081.

- Slort, W., Schweitzer, B., Blankenstein, A., Abarshi, Riphagen, I., Echteld, Aaronson, N., Van der Horst, H. and Deliens, L. (2011). Perceived barriers and facilitators for general practitioner-patient communication in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 25, 613-629.
- Steinhauser KE, Clipp EC, Bosworth HB et al. (2004). Measuring quality of life at the end of life: validation of the QUAL-E. *Palliat Support Care*, 2, 3–14.
- Teno J, Lynn J, Wenger N, et al. (1996). Advance directives for seriously-ill hospitalized patients: effectiveness with the Patient Self-Determination Act and the SUPPORT intervention. *J Am Geriatr Soc*. doi: 45:500e507.
- Terol, M. C., López-Roig, S., Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. A., Mora, M., Martín-Aragón, M., Leyda-Menéndez, J. I., Neipp, M. C. y Lizón, J. (2000). Diferencias en la calidad de vida: un estudio longitudinal de pacientes de cáncer recibiendo tratamiento de quimioterapia. *Anales de psicología*, 16, 111-122.
- Urzúa, A. y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica*, 30, 61-71.
- Van-der Hofstadt, C.J. y Estevez, C. (2004). *La comunicación en la atención Sanitaria. Quaderns de salut pública i administració de serveis de salut*, 24. Valencia: Escuela Valenciana de Estudios de la Salud.
- Vinaccia, S. y Orozco, L.M. (2005). Aspectos psicosociales asociados con la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas. *Perspectivas en Psicología*, 1, 125-137.
- Wagner, G., Riopelle, D., Steckart, J., Lorenz, K. y Rosenfeld, K. (2010). Provider Communication and Patient Understanding of Life- Limiting Illness and Their Relationship to Patient Communication of Treatment Preferences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39, 527-534.
doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.012
- Wenrich, M., Curtis, J., Shannon, S., Carline, J., Ambrozy, D., Ramsey, P. (2001). Communicating with dying patients within the spectrum of medical care from terminal diagnosis to death. *Arch Intern Med.*, 161, 868-874.

Wentlandt, K., Burman, D., Swami, N., Hales, S., Rydall, A., Rodin, G., Lo, C. y Zimmermann, C. (2012). *Psycho-Oncology*, 21, 868-876. doi: 10.1002/pon.1995

Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Igarashi, A., Akiyama, M., Akizuki, N., Shirahige, Y. y Eguchi, K. (2012). Pain Intensity, Quality of Life, Quality of Palliative Care, and Satisfaction in Outpatients With Metastatic or Recurrent Cancer: A Japanese, Nationwide, Region-Based, Multicenter Survey. *Journal of Pain and Symptom Management*, 43, 503-514. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.07.012

