

Estos perfiles de evidencia han sido adaptados de NICE (2015), se han añadido 5 estudios nuevos\*.

Tema 1 – Factores relacionados con familiares y allegados que pueden actuar como facilitadores o barreras en la comunicación				
N.º estudios y diseño		Temas		Evaluación de la calidad
N.º	Diseño		Criterio y valoración	Global
Subtema 1: dificultad para retener y procesar la información				
5	2 entrevistas, 2 grupos focales, 1 encuesta	Tres estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 2012, n=20) (29-31) informaron sobre las dificultades de las familias y allegados para retener y procesar la información sobre el final de la vida, según la visión de profesionales de enfermería, médicos y familiares (EE. UU. y Canadá). Odgers 2018* (32) realizaron entrevistas semiestructuradas a 12 familiares de pacientes que habían fallecido recientemente (Australia), destacaron la complejidad para retener e interpretar la información sobre el pronóstico. Park 2015* (33) realizaron una encuesta a hombres con niños menores cuyas mujeres fallecieron por cáncer (n=244) destacaron la necesidad de más y mejor información sobre el pronóstico y los últimos días de vida, y la importancia de que los médicos presten atención a las preferencias de comunicación tanto de los pacientes, como de los allegados (EE. UU.).	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: saturado.	MODERADA
Subtema 2: familia no consciente del diagnóstico				
1	1 grupo focal	Un estudio (Aslakson 2012, n=32) (30) que entrevistó a personal de enfermería (EE. UU.) encontró que la familia no es consciente del diagnóstico lo que actúa como barrera en la comunicación sobre el pronóstico.	1) Limitaciones de la evidencia: sin limitaciones. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: saturado.	ALTA

Subtema 3: evitación				
5	1 grupo focal, 2 entrevista, 2 encuestas	<p>Dos estudios (EE. UU.) (Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 2012, n=20) (30, 31) informaron con muestras de familiares y profesionales sanitarios, destacaron que la evitación de malas noticias es una barrera de la comunicación sobre el pronóstico.</p> <p>Un estudio (Gutiérrez 212, n=20) (31) encontró que en algunos casos la negación es una estrategia intentar negar lo que está sucediendo y rechazar escuchar malas noticias.</p> <p>Generous 2017* (34) aportan evidencia adicional sobre la evitación de las conversaciones sobre el pronóstico, siendo los temas más evitados las cuestiones negativas relacionadas con la propia relación, la muerte en sí, información personal y trámites tras la muerte (EE. UU.).</p> <p>Odgers 2018* (32) realizaron entrevistas semiestructuradas a 12 familiares de pacientes que habían fallecido recientemente (Australia), informaron de la evitación sobre temas relacionados con el pronóstico en algunos casos, y una tensión entre la necesidad de información precisa y alguna espereza de que la situación mejore.</p> <p>La evitación también se extrae como un tema relevante en el estudio de Park 2015* (33) (encuesta a hombres con niños menores cuyas mujeres fallecieron por cáncer, n=244, EE. UU.), que informaron de que en ocasiones la muerte viene por sorpresa y la negación es una estrategia de enfrentamiento.</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: aplicable.</p> <p>4) Saturación: saturado.</p>	MODERADA
Subtema 4: exclusión por parte de la familia del paciente en las conversaciones sobre el pronóstico				
1	1 grupo focal	<p>Un estudio (Anselm 2005, n=67) (29) que entrevistó a médicos y enfermeras (Canadá) describió que algunas familias protegen a los pacientes de las discusiones al final de su vida, lo que es una barrera para la comunicación. Esto es así, aunque el paciente pueda mantener una conversación participar en la toma de decisiones, por lo que en ocasiones los profesionales perciben a los familiares como una gran barrera.</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA

Tema 2 – Factores relacionados con el paciente						
N.º estudios y diseño		Temas		Evaluación de la calidad		
N.º	Diseño		Criterio y valoración		Global	
<b>Subtema 1: tiempo</b>						
1	1 grupo focal	Un estudio canadiense (Anselm 2005, n=67) (29) con médicos y enfermeras, informaron de la importancia de programar discusiones a tiempo, debido a que las discusiones mal programadas pueden aumentar la ansiedad e interferir sobre la preparación para la muerte.		1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.		BAJA
<b>Subtema 2: diferentes culturas o valores</b>						
2	1 entrevista 1 grupo focal	Dos estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32) (29, 30) con médicos y enfermeras (EE. UU. y Canadá) informaron de diferencias culturales y valores entre los profesionales sanitarios y el paciente y sus familias como una barrera para la comunicación. También existen valores sociales, como no aceptar la muerte como un fenómeno natural y aceptable como parte de la vida.		1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: saturado.		MODERADA
<b>Subtema 3: nivel de conciencia</b>						
1	1 encuesta	Una encuesta (Sullivan 2007, n=196) (35) investigó la asociación entre factores relacionados con el paciente y la comunicación de la muerte (EE. UU.). El nivel de conciencia fue un factor independiente en el análisis multivariado.		1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones mayores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: N/A.		BAJA
<b>Subtema 4: edad</b>						
1	1 encuesta	Un estudio (Sullivan 2007, n=196) (35) que investigó la asociación entre los factores de los pacientes y la comunicación sobre la muerte (EE. UU.) encontró que la edad era un factor independiente que predecía la comunicación sobre posibilidad de morir. Las personas mayores tenían menos probabilidades de ser informadas sobre la posibilidad de muerte en comparación con las personas más jóvenes, y la edad promedio de las personas a las que se informaba era de 60 años, en comparación con los 72 años para las personas a las que no se les había informado de la situación.		1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones mayores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: N/A.		BAJA

Tema 3 – Factores relacionados con los profesionales sanitarios				
N.º estudios y diseño		Temas		Evaluación de la calidad
N.º	Diseño		Criterio y valoración	Global
Subtema 1: incertidumbre en el pronóstico				
5	2 grupos focales 2 encuestas 1 entrevista	<p>Dos estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32) (29, 30) informaron médicos y personal de enfermería en Estados Unidos y Canadá que creen que la incertidumbre en el diagnóstico puede actuar como una barrera para discutir el pronóstico en el final de la vida con las personas.</p> <p>Dos encuestas (Houttekier 2014, n=228; Sullivan 2007, n=196) (35, 36) (Países Bajos y los EE. UU.) informaron de que cuanto más seguros estaban los médicos en el diagnóstico, más probabilidades tenían de discutir el pronóstico con el paciente y los miembros de la familia.</p> <p>Nouvet (2016)* (37) realizaron entrevistas semiestructuradas (n=30 médicos y enfermeras) y encontraron que la incertidumbre y una tendencia a intentar mejorar la situación clínica, son barreras importantes en la comunicación sobre el pronóstico (Canadá).</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones mayores.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 2: provisión de información al paciente				
2	1 entrevista 1 grupo focal	<p>Dos estudios estadounidenses (Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 2012, n=20) (30, 31) con familiares y personal de enfermería en UCI encontraron que la provisión de información es un factor importante para comunicar el pronóstico de manera efectiva. Los siguientes aspectos de la provisión de información a las personas se destacaron como barreras: terminología excesivamente técnica, no garantiza la comprensión, no hacer preguntas. Desde el punto de vista de los familiares, es más importante la precisión de la información que una falsa esperanza o la falta de perspectiva.</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones mayores.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA
Subtema 3: información compartida entre los profesionales sanitarios				
2	2 entrevistas 2 grupos focales	<p>Dos estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32) (29, 30) con médicos y personal de enfermería (Canadá y EE. UU.) destacaron que el intercambio de información deficiente entre los profesionales de la salud podría actuar como una barrera para la comunicación efectiva del pronóstico. Se encontró esta barrera entre instituciones y también entre profesionales. Se recalcó la falta de coordinación, inconsistencias en la comunicación y las opiniones sobre el pronóstico y la importancia de tener un profesional de referencia.</p> <p>Este hallazgo también se encontró en un estudio en Reino Unido (Jackson 2010, n=38) (38).</p>	<p>1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones mayores.</p> <p>2) Coherencia: coherente.</p> <p>3) Aplicabilidad: aplicable.</p> <p>4) Saturación: no claro.</p>	BAJA

Subtema 4: habilidades de comunicación				
2	1 entrevista 1 grupo focal	Dos estudios estadounidenses que entrevistaron al personal de enfermería y familiares comentaron que las habilidades de comunicación son importantes para facilitar la comunicación efectiva del pronóstico (Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 212, n=20) (30, 31). Los familiares informaron que era mucho más fácil escuchar las malas noticias cuando se hacía de una manera compasiva y cuidadosa. El personal de enfermería también destacó la falta de habilidades como barrera.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 5: incomodidad con la discusión				
4	2 grupos focales 2 entrevistas	Dos estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 212, n=20) (29-31) que entrevistaron a médicos y personal de enfermería (Canadá y EE. UU.) informaron que las dificultades e incomodidad con las conversaciones al final de la vida y las emociones relacionadas.  Nouvet 2016* (37) realizaron entrevistas semiestructuradas (n=30 médicos y enfermeras), en las que identificaron como barreras la evitación de la conversación sobre el pronóstico (Canadá).  Rodenbach 2016* (39) realizaron entrevistas semi-estructuradas con médicos y enfermeras (n=33), aportan evidencia sobre cómo la percepción personal de la propia muerte y el proceso de morir afecta a la comunicación con el paciente (EE. UU.).	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 6: relación con el paciente (poca relación con el paciente como barrera)				
2	1 entrevista 1 grupo focal	Dos estudios (Anselm 2005, n=67; Gutiérrez 212, n=20) (29, 31) que entrevistaron a familiares, médicos y personal de enfermería (Estados Unidos y Canadá) encontraron que las relaciones a corto plazo que a menudo tienen con las personas pueden actuar como una barrera en los entornos hospitalarios.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 7: papel de la ambigüedad (relacionado con los roles y responsabilidad de la comunicación de situación de últimos días)				
2	1 entrevista 1 grupo focal	Tres estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 212, n=20) (29-31) con familiares, médicos y enfermeras (EE. UU. y Canadá) informaron sobre la ambigüedad de los roles como una barrera para la comunicación del pronóstico. Desde el punto de vista de los profesionales en ocasiones no están claros los roles, lo que puede resultar en una mala comunicación. Desde el punto de vista de los familiares, en ocasiones no está claro quién o qué equipo es el responsable de la comunicación.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro	BAJA

Subtema 8: entrenamiento y experiencia				
3	1 entrevista 2 grupos focales	Tres estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 212, n=20) (29-31) con familiares, médicos y enfermeras informaron que la falta de capacitación y experiencia de los profesionales de la salud en la comunicación del pronóstico actuó como una barrera.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Subtema 9: dificultades de programación de la comunicación (en relación con el tiempo y los recursos disponibles)				
3	1 entrevista 2 grupos focales	Tres estudios (Anselm 2005, n=67; Aslakson 2012, n=32; Gutiérrez 212, n=20) (29-31) con familiares, médicos y enfermeras (EE. UU. y Canadá) informaron que las dificultades de programación son una barrera en la comunicación al final de la vida. Los profesionales destacan los horarios ajustados, y los familiares enfatizan el tiempo de espera para ser informados, que los profesionales pasen visita cuando no está la familia, y que no hay recursos de apoyo.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA
Tema 4. Factores relacionados con los recursos				
N.º estudios y diseño		Temas		Evaluación de la calidad
N.º	Diseño		Criterio de valoración	Global
Subtema 1: privacidad				
1	1 entrevista	Un estudio realizado en el Reino Unido (Jackson 2010, n=38) (38) entrevistó a cuidadores y profesionales de la salud. La privacidad se planteó como una importante barrera y/o facilitador para una buena atención.	1) Limitaciones de la evidencia: limitaciones menores. 2) Coherencia: coherente. 3) Aplicabilidad: aplicable. 4) Saturación: no claro.	BAJA