

# 4 Comunicación e información

## Pregunta

- ¿Cuáles son los factores asociados a una buena comunicación en los últimos días de vida entre el paciente, sus allegados y los profesionales sanitarios que lo atienden?

## Recomendaciones

1. Se recomienda fomentar un clima adecuado basado en la calidez, empatía, asertividad y una actitud de escucha activa, prestando especial atención a la comunicación no verbal. En la medida de lo posible, es importante buscar un espacio físico que mantenga la privacidad, destinar el tiempo necesario, y permitir hacer preguntas y aclarar dudas, dejando también un espacio para la reflexión [BPC, nueva].
2. Se recomienda identificar las necesidades de comunicación y expectativas de las personas al final de la vida, teniendo en cuenta [BPC, adaptada]:
  - Si el paciente desea o no que alguna persona determinada esté presente en el momento de tomar decisiones.
  - El grado actual de conocimiento acerca de la situación final de vida.
  - Cuánta información les gustaría tener acerca de su proceso.
  - Sus preferencias y necesidades sociales, culturales, religiosas y espirituales.
  - Sus miedos y preocupaciones.

## Justificación

Estas recomendaciones pretenden favorecer una comunicación efectiva en los últimos días de vida que pueda mejorar la elaboración del plan de cuidados y la calidad de la atención. Las recomendaciones, aunque son de buena práctica clínica se han basado en estudios cualitativos sobre los factores que influyen en una buena comunicación al final de la vida.

## Justificación detallada

Magnitud de los efectos deseables esperados: la evidencia señala diferentes factores relacionados con los pacientes, las familias, los profesionales sanitarios y los recursos disponibles que pueden actuar como barreras o facilitadores de la comunicación, y por lo tanto deben ser tenidos en cuenta para que la comunicación en los últimos días pueda ser efectiva. Los beneficios de una buena comunicación pueden tener un impacto importante en el paciente y en su familia, y por lo tanto es importante prestar atención al contenido, momento y estilo de la comunicación.

Certeza global en la evidencia: la calidad de la evidencia es globalmente baja, debido a las limitaciones metodológicas de los estudios, relacionadas con su propio diseño, que en muchos casos abordan la comunicación en CP y no específicamente la comunicación en los últimos días, y a que ninguno de los estudios se ha realizado en nuestro contexto. A

pesar de ello, se ha considerado que los principales hallazgos podrían ser extrapolables a nuestro contexto sanitario y social, y son coherentes con la percepción sobre las barreras y facilitadores que el grupo de trabajo observa en la práctica clínica.

## De la evidencia a la recomendación

a) ¿Cuál es la magnitud de los efectos deseables esperados?

- **Juicio:** *grande*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** la GPC del NICE (22) incluyó cuatro estudios cualitativos (50-53) y dos estudios basados en encuestas retrospectivas (54, 55). En la actualización se identificaron cinco nuevos estudios basados en entrevistas semiestructuradas y cuestionarios realizados en EE. UU., Australia y Canadá (56-60).

La evidencia señala diferentes factores relacionados con los pacientes, las familias, los profesionales sanitarios y los recursos disponibles que pueden actuar como barreras o facilitadores de la comunicación, y por lo tanto deben ser tenidos en cuenta para que la comunicación en los últimos días pueda ser efectiva. Los beneficios de una buena comunicación pueden tener un impacto importante en el paciente y en su familia, y por lo tanto es importante prestar atención al contenido, momento y estilo de la comunicación.

En la siguiente tabla (tabla 2) se presentan los temas y subtemas extraídos de la evidencia considerada en la GPC del NICE (6). Para ver una descripción detallada de los estudios y sus resultados se puede consultar el material metodológico.

**Tabla 2. Tema y subtemas extraídos de los estudios incluidos sobre barreras y facilitadores de la comunicación**

Tema principal	Subtemas
Factores relacionados con los familiares o allegados	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Dificultad para retener y procesar la información</li> <li>– Familia no consciente del diagnóstico</li> <li>– Evitación</li> <li>– Exclusión del paciente en las conversaciones sobre el pronóstico</li> </ul>
Factores relacionados con el paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Tiempo</li> <li>– Diferencias culturales o valores</li> <li>– Nivel de conciencia</li> <li>– Edad</li> </ul>
Factores relacionados con los profesionales sanitarios	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Incertidumbre en el pronóstico</li> <li>– Provisión de información a los pacientes</li> <li>– Información compartida entre los profesionales sanitarios</li> <li>– Habilidades de comunicación</li> <li>– Incomodidad con la discusión</li> <li>– Relación con el paciente (poca relación con el paciente como barrera)</li> <li>– Papel de la ambigüedad (relacionado con los roles y responsabilidad de la comunicación de situación de últimos días)</li> <li>– Entrenamiento y experiencia</li> <li>– Dificultades de programación de la comunicación (en relación con el tiempo y los recursos disponibles)</li> </ul>
Factores relacionados con los recursos	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Privacidad</li> </ul>

Fuente: adaptado de NICE 2015 (22).

En la actualización se identificaron 5 nuevos estudios basados en entrevistas semiestructuradas y cuestionarios realizados en EE. UU., Australia y Canadá. Tres de ellos abordaron la percepción de los familiares y dos la de profesionales sanitarios. Estos estudios aportaron evidencia para los temas *factores relacionados con la familia* y *factores relacionados con los profesionales sanitarios*:

- Factores relacionados con la familia: Generous et al. (2017) (n=107) (56) aportan evidencia adicional sobre la evitación de las conversaciones sobre el pronóstico, siendo los temas más evitados las cuestiones negativas de la propia relación, la muerte en sí, información personal y trámites tras la muerte. Odgers et al. (2018) (n=12) (57) además de poner de manifiesto la evitación sobre temas relacionados con el pronóstico, también destacan la complejidad para retener e interpretar la información por parte de los familiares. La evitación también se extrae como un tema relevante en el estudio de Park et al. (2015) (58) donde además se destaca la necesidad de más y mejor información sobre el pronóstico y los últimos días de vida.
  - Factores relacionados con los profesionales: Nouvet et al. (2016) (n=30) (59) identificaron como barreras la evitación, la incertidumbre y una tendencia a intentar mejorar la situación clínica. Rodenbach (2016) (n=33) (60) aporta evidencia sobre cómo la percepción personal de la propia muerte y el proceso de morir afecta a la comunicación con el paciente.
- **Información adicional:** desde el punto de vista del grupo de trabajo la comunicación debe entenderse como un proceso en el que la forma en la que los profesionales y la familia se comunican con el paciente debe ir modificándose en función de sus necesidades. De cómo esto ocurra va a depender, en gran medida, la satisfacción con los cuidados y la atención recibida. Además, aunque no se ha identificado en los estudios, el grupo de trabajo considera que una buena comunicación al final de la vida podría facilitar el proceso de duelo en los familiares y allegados.

b) ¿Cuál es la magnitud de los efectos indeseables esperados?

- **Juicio:** *pequeña*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** la revisión sistemática se ha orientado a barreras y facilitadores para una buena comunicación en la SUD.
- **Información adicional:** a pesar del malestar que la comunicación del pronóstico puede tener tanto en los pacientes como en la familia, una adecuada comunicación siempre se asocia al mejor cuidado de las personas en los últimos días de vida y a una mejor experiencia. Por lo tanto, se considera que una comunicación adecuada sobre el pronóstico y la planificación al final de la vida es beneficiosa a pesar del malestar que pueda estar asociado a la misma en el momento de la comunicación.

c) ¿Cuál es la certeza global en la evidencia sobre los efectos?

- **Juicio:** *baja*.
- **Evidencia procedente de la investigación:** la calidad de la evidencia es globalmente baja, debido a las limitaciones metodológicas de los estudios, relacionadas con el

propio diseño de los mismos, que en muchos casos abordan la comunicación en CP y no específicamente la comunicación en los últimos días, y a que ninguno de los estudios se ha realizado en nuestro contexto. A pesar de ello, se ha considerado que los principales hallazgos podrían ser extrapolables a nuestro contexto sanitario y social, y son coherentes con la percepción sobre las barreras y facilitadores que el grupo de trabajo observa en la práctica clínica.

d) ¿Existe incertidumbre o variabilidad importante sobre cómo los pacientes valoran los desenlaces principales?

- **Juicio:** *la incertidumbre o variabilidad no son importantes.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** se han considerado los factores (barreras y facilitadores) para la comunicación en los últimos días, teniendo en cuenta la experiencia y opiniones de los principales agentes implicados (pacientes, familiares y profesionales sanitarios).
- **Información adicional:** desde el punto de vista del GEG los factores socioculturales son de especial relevancia, ya que pueden influir en las necesidades y deseos de información, así como en el papel de la familia y entorno en el proceso de información y comunicación.

e) ¿El balance entre los efectos deseables e indeseables esperados, ¿favorece a la intervención o a la comparación?

- **Juicio:** *probablemente favorece a la intervención.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** la revisión sistemática se ha orientado a barreras y facilitadores para una buena comunicación en la SUD.
- **Información adicional:** el grupo de trabajo considera que la comunicación en los últimos días es un área relevante para los pacientes y sus familias, por lo que conocer las barreras y facilitadores es importante. A pesar de las dificultades que puedan existir o el malestar derivado inicialmente de la comunicación, el GEG considera que los efectos deseables de la comunicación llevada a cabo por profesionales capacitados para la comunicación en SUD superan a los efectos indeseables.

f) ¿Cuál es la magnitud de los recursos requeridos (costes)?

- **Juicio:** *costes y reducción de costes insignificantes.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.
- **Información adicional:** el GEG considera que el coste de la comunicación podría ser considerado bajo en relación con beneficios netos. Además, cabe destacar que la revisión aborda cuestiones relacionadas con el contenido y la forma de la comunicación, por lo que recomendaciones realizadas podrían no tener un impacto directo importante en el uso de recursos y costes. Sin embargo, el GEG considera que podrían considerarse factores relevantes para el uso de recursos y costes algunos factores como el tiempo necesario para la comunicación, la disponibilidad de espacios adecuados y de recursos de formación sobre comunicación para los profesionales.

g) ¿Cuál es la certeza en torno a la evidencia sobre los recursos requeridos?

- **Juicio:** *no hay estudios incluidos.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio que describa de forma explícita el uso de recursos (costes) o estudios de evaluación económica.

h) La relación coste-efectividad, ¿favorece a la intervención o a la comparación?

- **Juicio:** *probablemente favorece a la intervención.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha localizado ningún estudio de evaluación económica.
- **Información adicional:** el GEG considera que el coste de la comunicación podría ser considerado bajo en relación con beneficios netos.

i) ¿Cuál sería el impacto en la equidad en salud?

- **Juicio:** *aumenta.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** para que se cumpla el principio de equidad los profesionales deberían tener la actitud y aptitud de establecer una relación terapéutica con el paciente y familia en la que la información adecuada y la comunicación fluida sean la regla. Las instituciones sanitarias deben poner sus esfuerzos en que los profesionales estén formados en habilidades de comunicación y acompañamiento.

j) ¿Es aceptable la opción para los agentes implicados?

- **Juicio:** *sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** aunque se han identificado barreras en la literatura para la comunicación en la SUD, y puede existir cierto rechazo al intercambio de información, el GEG considera que es aceptable y necesaria para la mayoría de las personas.

k) ¿Es factible la implementación de la opción?

- **Juicio:** *sí.*
- **Evidencia procedente de la investigación:** no se ha realizado una revisión sistemática del tema.
- **Información adicional:** existen dificultades para establecer una comunicación efectiva y que facilite al paciente y familia el proceso por el que están pasando. No obstante, la experiencia de los profesionales que se dedican al cuidado de personas en el final de la vida demuestra que poner en práctica una buena comunicación con ellos es posible

y que genera efectos muy positivos en esos momentos difíciles. Por todo ello, parece necesaria la formación en comunicación y establecer unas competencias mínimas que puedan aplicar y deben conocer todos los equipos que atienden a personas en SUD.

#### l) Otras consideraciones

El GEG estima que en la actualidad algunas personas llegan al final de su vida sin conocer su diagnóstico, pronóstico y otras cuestiones que le competen en primera persona. Las razones son variadas, incluido el derecho de la persona a no recibir información si no lo desea. Pero hay ocasiones en que es la familia o entorno, o los propios profesionales, los que ponen barreras para que la información llegue al destinatario, frecuentemente de una forma deliberada o por pactos implícitos de silencio. Es frecuente que los profesionales no informen porque el paciente no hace preguntas, o por una actitud paternalista, muy habitual con personas de edad avanzada. Hay que recordar que para que pueda haber rechazo a la información debe haber oferta de la misma. Desde la deontología y la ética la información es un deber del profesional, y no llevarlo a cabo tiene que estar adecuadamente justificado. Es más, los casos excepcionales en los que sea adecuado no informar a la persona de algo concreto no eximen de informar de otros aspectos del proceso.

El proceso de información debe iniciarse desde el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad, utilizando todas las herramientas necesarias para la buena comunicación (ver tablas en anexo 1). Explorar qué sabe o qué desea saber la persona e informar de manera acorde a las necesidades de cada momento debe ser una tarea integrada en el día a día de los profesionales que atienden a los usuarios del sistema sanitario.