

# **ELNEC**

CONSORCIO DE EDUCACIÓN DE ENFERMERÍA PARA  
EL FINAL DE LA VIDA

*Currículo Internacional*

# **GUÍA PARA EL INSTRUCTOR**

Módulo 6  
La comunicación

## **Módulo 6**

### **La comunicación**

#### **Generalidades del Módulo**

Este módulo destaca la importancia de la buena comunicación en la atención médica del final de la vida. Se describe la complejidad de la comunicación con los pacientes y sus familias en este momento crítico junto con sugerencias para la atención médica.

#### **Mensajes clave**

- La comunicación es fundamental en todas las situaciones de la atención médica, pero tiene un significado especial al final de la vida.
- La colaboración y comunicación fluida entre los profesionales es un requisito previo para la comunicación con los pacientes y sus familias.
- La atención paliativa requiere de habilidades para la comunicación verbal y no verbal, la escucha y la presencia.

#### **Objetivos**

Cuando finalice este módulo, el participante podrá:

1. Definir la importancia de la comunicación permanente con el equipo interdisciplinario, el paciente y su familia durante el proceso del final de la vida.
2. Identificar tres factores que tengan influencia en la comunicación en el ámbito de la atención médica paliativa.
3. Describir los factores importantes para comunicar las malas noticias.
4. Identificar las características de la comunicación que el paciente/las familias esperan de parte de los profesionales de atención médica.

## **Módulo 6: La Comunicación**

### **Guía para el Participante**

#### **I. DEFINICIÓN/GENERALIDADES**

- A. Comunicación eficiente
- B. Rol de la comunicación
  - 1. Necesidades del paciente
  - 2. Necesidades de la familia

#### **II. BARRERAS PARA LA COMUNICACIÓN**

#### **III. MITOS/REALIDADES DE LA COMUNICACIÓN**

#### **IV. EL PROCESO DE LA COMUNICACIÓN**

- A. Planificación de la atención paliativa
- B. Expectativas del paciente/la familia
- C. Comunicación verbal y no verbal
- D. Escuchar/silencio
- E. Pautas para fomentar la conversación libre
- F. Presencia

#### **V. FACTORES QUE INFLUYEN EN LA COMUNICACIÓN**

- A. Sistema familiar
  - 1. Falta de continuidad entre los cuidadores
  - 2. Falta de apoyo (físico o emocional) entre los miembros de la familia
- B. Financieros/Educacionales
  - 1. Inseguridad financiera
  - 2. Ansiedad, estrés, duelo
  - 3. Sobrecarga de información
- C. Profesional de la atención médica
  - 1. Comportamientos
  - 2. Barreras de la comunicación
  - 3. El anuncio de las malas noticias
  - 4. Estrategias de la comunicación para facilitar las decisiones del final de la vida

#### **VI. COMUNICACIÓN DEL EQUIPO**

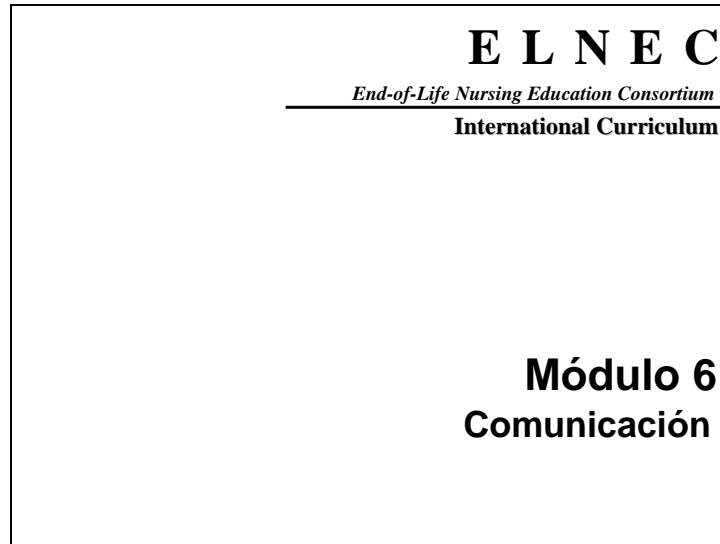
- A. Equipo interdisciplinario
- B. Cómo resolver los conflictos

#### **VII. RESUMEN**

## Módulo 6: La comunicación

### Guía para el Instructor

#### Diapositiva 1



*“La naturaleza nos dio una lengua y dos orejas para que escuchemos el doble de lo que hablamos.”  
Epicteto (55 D.C.-135 D.C.)*

- La comunicación es la base de la atención paliativa de excelencia. La comunicación es un requisito esencial para el éxito de la atención paliativa (Dahlin & Giansiracusa, 2006; Griffie, et al., 2004).
- En estudios en los que se les preguntó a los profesionales de atención médica qué hubiesen deseado aprender en el currículo de la escuela de enfermería con respecto a las enfermedades terminales, la respuesta número uno fue “cómo hablar con los pacientes/familias sobre la muerte” (Coyne, 1999; White et al., 2001).
- La buena evaluación/manejo del dolor y de los síntomas depende de una comunicación excelente. Es importante comunicarse bien para que usted pueda defender a los pacientes y sus familias.
- En este módulo, analizaremos la importancia de la buena comunicación entre:
  - El profesional de atención médica y el paciente.
  - El profesional de atención médica y los miembros de su familia.
  - El profesional de atención médica y los miembros de la familia del paciente.
  - El paciente y el equipo interdisciplinario.
  - El enfermero y otros miembros del equipo interdisciplinario.

## Diapositiva 2

**Comunicación**

- **La enfermedad terminal es una experiencia familiar**
- **Impartir información para que los individuos puedan estar informados para tomar decisiones**
- **Requiere de colaboración interdisciplinaria**

Kimberlin et al., 2004

E L N E C International Curriculum

- Una enfermedad terminal es una experiencia familiar.
- Necesidades de comunicación del paciente:
  - Necesidad de información (Kimberlin et al., 2004).
  - Comunicación de los sentimientos.
  - Conservación de la sensación de control.
  - Necesidad de significado (Vachon, 2004).
  - Sensación de esperanza y comunicación para una vida con un significado y un propósito.
- Necesidades de comunicación de la familia:
  - Necesidad de información.
  - Necesitan permiso para hablar.
  - Necesitan ser escuchados (Wilkerson & Mula, 2003).
- La comunicación también implica una fuerte colaboración entre los miembros del equipo interdisciplinario.

### Diapositiva 3

**Barreras para  
la comunicación**

- **Miedo a la mortalidad**
- **Falta de experiencia**
- **Evitar la emoción**
- **Insensibilidad**
- **Sentimiento de culpa**



E L N E C International Curriculum

- El miedo a la propia mortalidad, tanto desde la perspectiva del paciente como desde la del proveedor de atención médica, que tiene como consecuencia el rechazo de las conversaciones sobre la muerte y el proceso de morir.
- La falta de experiencia personal con la muerte y el proceso de morir pueden aumentar el rechazo por hablar sobre este tema.
- El miedo de los proveedores de atención médica de expresar emociones, por ejemplo las lágrimas, puede hacer que algunas personas eviten los temas difíciles.
- Insensibilidad del proveedor de atención médica, que se demuestra por medio de la interrupción de la comunicación, por una actitud condescendiente o no admitir que los pacientes/las familias tengan la oportunidad de expresar sus opiniones.
- La sensación de culpa por no haber podido curar al paciente, el miedo de ser acusado de haber causado la muerte o la culpa por la incapacidad de cambiar los resultados son inquietudes reales. Muchas veces, la sociedad tiene expectativas irreales con respecto a la cura.

#### Diapositiva 4

**Barreras para  
la comunicación (cont.)**

- **Miedo de no saber**
- **Desacuerdo con las decisiones**
- **Falta de comprensión de la cultura o de los objetivos**
- **Temas de pena personal**
- **Inquietudes éticas**

E L N E C International Curriculum

- El miedo de no saber la respuesta a una pregunta o si ser honesto o no cuando se responde a una pregunta son dos barreras significativas que impiden la comunicación abierta.
- Los desacuerdos con el paciente/la familia pueden tener un impacto negativo en la comunicación futura.
- La falta de conocimiento/comprensión de la cultura del paciente/la familia puede producir una comunicación deficiente.
  - La falta de conocimiento y/o comprensión de los objetivos del paciente y la familia para el final de la vida, de sus deseos o necesidades, pueden llevar a tomar decisiones inadecuadas que no respeten los valores, la cultura y los objetivos de los pacientes y sus familias.
- Los temas personales de duelo del proveedor de atención médica (por ej. pérdida de un miembro de la familia o mascota, fracaso matrimonial, pérdidas/duelos acumulativos que no hayan sido tratados).
- Es difícil hablar sobre las inquietudes éticas, que producen desacuerdos entre los pacientes, los miembros de la familia o los proveedores de atención médica en relación con la atención, pero deberían tratarse abiertamente y, si fuera necesario, con la asistencia de un equipo de consulta/comité de ética.

## Diapositiva 5

**Mitos de la comunicación**

- **La comunicación es deliberada**
- **Las palabras significan lo mismo para el emisor/receptor**
- **La comunicación verbal es primaria**
- **La comunicación tiene una sola dirección**
- **No se puede dar demasiada información**

E L N E C International Curriculum

- **Mito:** La comunicación es deliberada.  
**Realidad:** Nos comunicamos cuando no tenemos conciencia de que nos estamos comunicando.
- **Mito:** Las palabras significan lo mismo para el emisor/receptor.  
**Realidad:** Las palabras solas no proporcionan el significado, es la interpretación de las palabras lo que influye en el modo en el que los demás reciben la comunicación.
- **Mito:** La comunicación verbal es la principal.  
**Realidad:** La mayoría de los mensajes que enviamos son símbolos no verbales.
- **Mito:** La comunicación tiene una sola dirección.  
**Realidad:** La comunicación es una actividad que tiene dos direcciones.
- **Mito:** No se puede dar demasiada información.  
**Realidad:** Las personas pueden sentirse abrumadas cuando reciben demasiada información.

## Diapositiva 6

**Expectativas del  
paciente / de la familia**

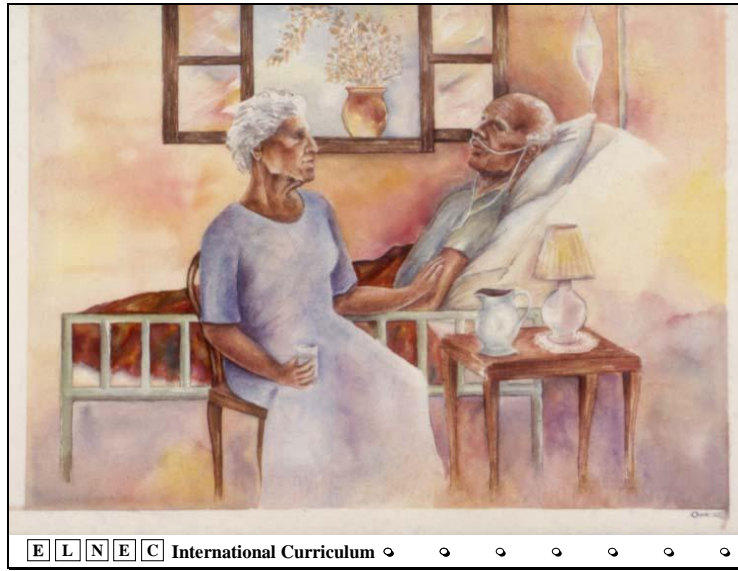
- **Ser honesto**
- **Obtener los valores y objetivos**
- **Comunicación en el equipo**
- **Tomarse el tiempo para escuchar**



E L N E C International Curriculum

- Según las expectativas expresadas por los pacientes/familias que deben enfrentar enfermedades que limitan la vida, es importante comunicarle a los pacientes que (Coyne & Drew, 2002; Quill, 2000):
  - Usted será honesto y sincero.
  - Usted no los abandonará.
  - Usted les hará preguntas sobre sus valores/objetivos y les ayudará lo más posible para lograrlos.
  - Usted les ayudará a conocer sus opciones realistas.
  - Usted trabajará con todo el equipo interdisciplinario y comprobará que el paciente y la familia entienden el plan de atención, que se comunican los objetivos de la atención médica entre sí y que contribuyen a su desarrollo.
  - ESCUCHE.
- Existen asuntos culturales importantes con respecto a decir la verdad y la comunicación.

## Diapositiva 7



- Cuando ayude a las familias a tomar decisiones, deberá considerar la situación general (sistema de apoyo, economía, aspectos técnicos, localidad y otros asuntos).
- Usted responderá a las preguntas que ellos hagan en un plazo razonable y les alentará también a hacer preguntas.
- Usted preguntará: ¿Qué quiere usted que yo haga? ¿Cuáles son sus expectativas? ¿Qué necesita usted?”
- Cuando no sepa qué hacer, busque ayuda.
- Usted se preguntará a sí mismo: “¿Qué haría yo si este paciente fuera un miembro de mi familia?”
- Usted se tomará el tiempo necesario para escuchar (Coyne & Drew, 2002; Quill, 2000).

## Diapositiva 8

**Comunicación verbal  
y no verbal**

- **Incluye el lenguaje del cuerpo, el contacto visual, los gestos, el tono de voz**
- **El 80% de la comunicación es no verbal**

Ersek, 1992

E L N E C International Curriculum

- La comunicación incluye señales verbales y no verbales. El ochenta por ciento (80%) de la comunicación es no verbal (Ersek, 1992).
- Ejemplos de comunicación no verbal:
  - Lenguaje corporal.
  - Contacto visual.
  - Gestos.
  - Entonación de la voz.
  - “Zona de comodidad” física.

## Diapositiva 9

**Comunicación**

- **Pregunte cuánto desean saber el paciente/la familia**
- **Inicie reuniones familiares**
- **La enfermedad puede fortalecer o debilitar las relaciones**
- **Adecue la comunicación con los niños de acuerdo con la edad del desarrollo**

E L N E C International Curriculum

- Determine cuánto desea/necesita saber la familia/el paciente a través de una evaluación permanente.
- Organice reuniones familiares con el equipo interdisciplinario.
- La enfermedad puede fortalecer las relaciones familiares y/o hacer que surjan las debilidades de modo inesperado.
  - Las familias con relaciones ambivalentes (por ejemplo, violencia, abuso, divorcio y separación) tendrán más dificultades para enfrentar los sentimientos negativos, el enojo y la culpa.
  - Estos factores complican la comunicación con los ancianos y su familia.
- Recuerde comunicarse con los niños y siempre tenga en cuenta la edad del desarrollo.

## Diapositiva 10

○ ○ ○

### Diferencias culturales en la comunicación con respecto a los siguientes factores:

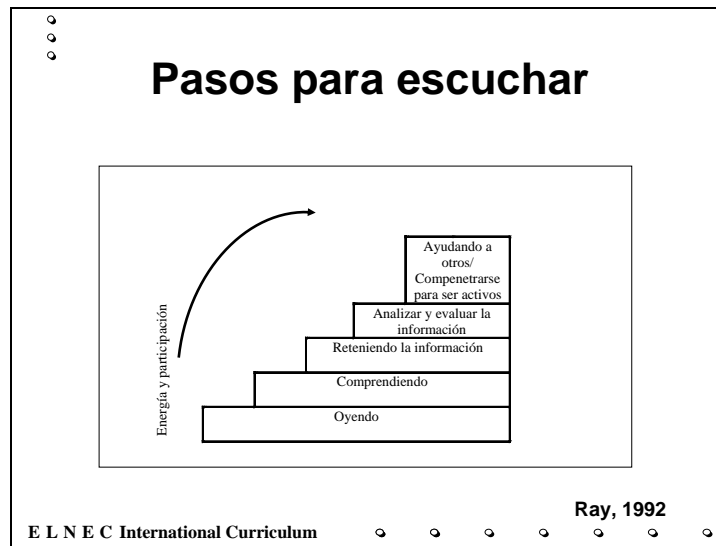
- Orientación sexual
- Religión
- Edad
- Etnia
- Sexo
- Tribus



E L N E C International Curriculum ○ ○ ○ ○ ○ ○ ○

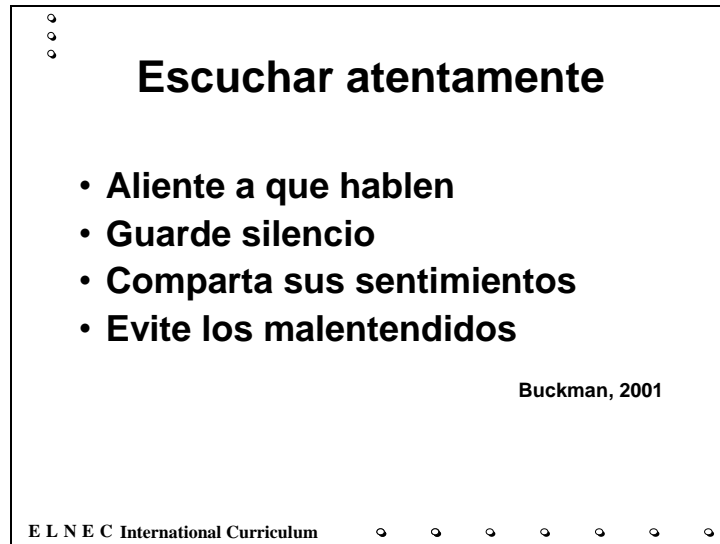
- Tenga en cuenta las diferencias culturales para la comunicación en relación con:
  - La orientación sexual.
  - La religión.
  - La edad.
  - La etnia.
  - El sexo.
  - La tribu.
- También tenga en cuenta:
  - Las experiencias anteriores con las enfermedades, los hospitales, el equipo de atención médica, etc.
  - El estado socioeconómico.
  - Los idiomas (primario y secundario). Recuerde que algunas personas pueden leer un idioma extranjero mejor de lo que pueden hablarlo y viceversa.
  - El país de origen.

## Diapositiva 11



- Escuchar es estar presente, no sólo físicamente, sino mental y emocionalmente también.
- La escucha/la presencia ocurre en cinco niveles diferentes y cada uno requiere una energía y compromiso mayores. Es como subir escaleras... cuanto más alto, más energía y compromiso se necesitará (Ray, 1992).

## Diapositiva 12



o  
o  
o

### Escuchar atentamente

- **Aliente a que hablen**
- **Guarde silencio**
- **Comparta sus sentimientos**
- **Evite los malentendidos**

Buckman, 2001

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- No anticipe lo que le puedan decir—¡ESCUCHE!
- No interrumpa.
- Escuche con paciencia hasta que haya una interrupción en la conversación.
- Fomente la comunicación del modo siguiente:
  - Asienta con la cabeza.
  - Haga comentarios como “Entiendo” o “Cuénteme más”.
  - Repita 2-3 veces las palabras de su última frase, “... usted estaba conmovido por el diagnóstico”.
  - Reflexione, “Entonces, usted dice que....” O, “Si comprendo bien, usted está sintiendo.....” (Buckman, 2001).
- Escuche como si estuviera prestándole atención a un buen amigo que le está contando sobre sus inquietudes, sentimientos y alegrías.

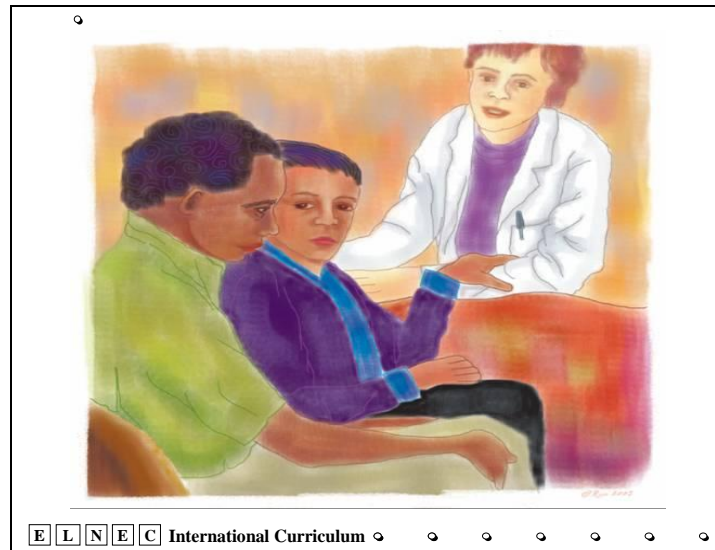
**Escuchar atentamente**

- **No cambie de tema**
- **Tómese su tiempo para dar consejo**
- **Fomente los recuerdos**
- **Cree legados**

E L N E C International Curriculum

- No cambie de tema: esto puede ser una respuesta natural que muchas veces se usa para evitar las conversaciones difíciles.
- Tómese su tiempo para dar consejo.
  - Intente no dar consejos a menos que se lo pidan.
  - Si usted da consejos, hágalo con sencillez.
    - ◆ “¿Ha pensado en....?”
    - ◆ “Un amigo mío una vez intentó...”
    - ◆ “Cuando yo pasé esto con mi amigo, mi madre, etc. me resultó muy útil...”
- Fomente los recuerdos, permítales contar su historia, les dará una confianza muy fuerte de que sus vidas tuvieron un sentido.
- Cree legados (por ej. dejar una carta para ser leída en una ocasión especial, etc.).

## Diapositiva 14



### **PRACTIQUEMOS.....Ejercicio de escucha**

Tiempo: 5 minutos

- Dos personas:
  - Una escucha sin interrumpir.
  - La otra habla sobre una pérdida (durante 5 minutos).

#### Preguntas para la discusión:

Después de realizar este ejercicio de cinco minutos, pueden usarse las preguntas siguientes para guiar una conversación entre los participantes:

- Para el “hablante”:
  - ¿Cómo se sintió al hablar de su pérdida?
  - ¿Cómo respondió la persona que le estaba escuchando?
  - ¿Sintió usted que le prestaron atención?
  - ¿Hubo alguna cosa en especial que le hizo sentir que realmente le estaban escuchando?
- Para el “oyente”:
  - ¿Cómo se sintió usted cuando tuvo que escuchar en silencio durante cinco minutos?
  - ¿Le parecieron cortos o largos esos cinco minutos?
  - ¿Qué aspectos de la historia de la pérdida fueron los más significativos para usted?
  - ¿Que aprendió usted de esta experiencia de la escucha atenta?
- ¿Cómo entiende su cultura la acción de escuchar?

## Diapositiva 15

**Presencia**

**Requiere:**

- **Reconocimiento de la vulnerabilidad**
- **Intuición**
- **Empatía**
- **Estar en el momento**
- **Serenidad y silencio**

Stanley, 2002

E L N E C International Curriculum

- Estar presente y en silencio es una habilidad de comunicación valiosa (Stanley, 2002):
  - Conocerse a sí mismo y estar cómodo consigo mismo.
  - Conocer a la otra persona.
  - Conexión.
  - Afirmación y valoración.
  - Reconocimiento de la vulnerabilidad.
  - Use la intuición.
  - La empatía y los deseos de ser vulnerable.
  - Estar en el momento.
  - Serenidad y silencio.

## Diapositiva 16

**Pautas para alentar  
la conversación**

- **Crear el ambiente adecuado**
- **¿El paciente/la familia desea hablar?**
- **Escuchar atentamente**

Duhamel & Dupris, 2003

E L N E C International Curriculum

- Propicie la atmósfera adecuada (Buckman, 2001; Duhamel & Dupuis, 2003).
  - Busque una postura cómoda y transmítale a los miembros de la familia que usted desea estar con ellos durante un tiempo.
    - ◆ Siéntese a la altura de la vista.
    - ◆ Inclínese hacia adelante.
    - ◆ Contacto visual ininterrumpido—si es culturalmente relevante.
    - ◆ Apague los equipos de radiollamado o los teléfonos celulares.
- ¿La familia desea hablar? (Buckman, 2001; Duhamel & Dupuis, 2003)
  - Quizás algún miembro del equipo interdisciplinario haya hablado con el paciente/la familia en el día de hoy y haya respondido a todas las preguntas.
  - Pídale permiso antes de comenzar una conversación prolongada.
  - La familia puede sentirse abrumada por la información.
  - El paciente puede experimentar dolor y otros síntomas que podrían dificultarle entablar una conversación.
  - Los cuidadores pueden estar agotados y no estar preparados para la conversación.
- Haga preguntas de final abierto.
  - ¿Cómo se siente usted?
  - ¿Qué es lo que le ha resultado más útil?

o  
o  
o

## Factores que influyen en la comunicación

- **Cambios en el sistema de la familia**
- **Incertidumbres financieras**
- **Limitaciones físicas**
- **Temas culturales**

Friedrichsen et al., 2001;  
Rabow et al., 2004

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- **Sistema familiar** (Friedrichsen et al., 2001, Rabow et al., 2004):
  - Falta de continuidad entre los cuidadores.
  - Falta de comunicación constante en el equipo de comunicación. Confusión de mensajes.
  - Es posible que la muerte en la familia sea una experiencia nueva y que las habilidades existentes no sean útiles. Es posible que se necesiten nuevas habilidades para enfrentar las cosas.
  - Falta de apoyo entre los miembros de la familia, que puede ser percibido o real.
  - La incapacidad para cuidar al miembro de la familia, ya sea física o emocionalmente, puede causar angustia en los cuidadores y sentimientos de abandono y aislamiento en el paciente.
  - La enfermedad/el proceso de la muerte/la muerte/el duelo pueden ser un tema tabú en muchas familias.
  - Los adolescentes desean recibir la información completa y de modo honesto.
  - Algunos miembros de la familia tienen roles activos cuando se comunican con el equipo médico, otros, tienen un rol menos activo.
- **Aspecto financiero/educación** (Friedrichsen et al., 2001, Rabow et al., 2004):
  - Las inquietudes financieras causadas por el pago de los gastos médicos, el tiempo perdido en el trabajo y el costo de otras actividades de cuidado pueden quitarle a la familia la seguridad financiera.
  - La inseguridad financiera provoca ansiedad, estrés y tristeza.
  - Tenga conciencia del nivel educativo y de la capacidad de lectura del individuo.
  - Sobrecarga de información: exceso de información médica/jerga médica, multiplicidad de proveedores médicos, protocolos de tratamiento complicados y que cambian rápidamente.
- **Limitaciones físicas** (Friedrichsen et al., 2001, Rabow et al., 2004):
  - Los ancianos pueden tener cambios sensoriales relacionados con la edad (por ej. deficiencias de la visión y/o audición), que pueden contribuir a la falta de comprensión.
  - Privación del sueño y agotamiento físico.
  - Incapacidad de comprender y habilidad de comunicación disminuida (por ej. metástasis al cerebro, derrame cerebral, enfermedad de Alzheimer o mal de Parkinson).
- **Temas culturales**

Los profesionales de la salud influyen en los resultados de la comunicación

- **Tenga conciencia de los comportamientos y del estilo de comunicación**
- **Falta de experiencia personal con la muerte**
- **Miedo a no saber la respuesta**
- **Falta de comprensión de los objetivos del paciente y su familia para el final de la vida**
- **Barreras idiomáticas**

E L N E C International Curriculum

- El comportamiento de un profesional de la salud puede influir en los resultados de la comunicación:
  - La falta de experiencia personal con la muerte y el proceso de morir puede aumentar el rechazo por hablar sobre el tema.
  - Miedo de no saber las respuestas.
  - Miedo a la propia mortalidad.
  - El miedo de expresar las emociones (por ej. llorar) puede hacer que algunas personas eviten los temas difíciles.
  - Los desacuerdos con el paciente/la familia pueden tener un impacto negativo en la comunicación futura con los miembros de la familia.
  - Falta de conocimiento/comprensión de los objetivos del paciente/la familia para el final de la vida.
  - Asuntos de duelo personal sin resolver.
  - Inquietudes éticas.
  - Insensibilidad profesional demostrada al interrumpir la comunicación, tener una actitud condescendiente y no permitir que el paciente/la familia expresen sus opiniones.
  - Distancia física y/o emocional de los pacientes (por ej. estar alejado del paciente, evitar el contacto visual).
  - Barreras idiomáticas.
  - Es posible que el paciente no reciba los mensajes, especialmente si hay una barrera idiomática.
  - Los profesionales de la atención médica son entrenados para ser responsables de los resultados de los pacientes:
    - ◆ Muchas veces, la sociedad tiene expectativas irreales con respecto a la curación.
    - ◆ El miedo a ser culpado por causar la muerte es una inquietud real.

## Diapositiva 19

◦  
◦  
◦

### Reuniones familiares

- **El paciente puede participar**
- **Miembros de la familia**
- **Clínicos correspondientes  
(es mejor si se incluye la  
atención primaria y la paliativa)**
- **Objetivo de mejorar  
la comunicación**

E L N E C International Curriculum ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦ ◦

- Reunión o conferencia familiar:
  - Si el paciente puede/está interesado, también puede concurrir.
  - La reunión familiar consta de convocar a los miembros de la familia y también a los otros miembros del equipo interdisciplinario involucrados en la atención del paciente, según corresponda.
  - **El propósito** de la reunión es discutir los objetivos de la atención médica y de la planificación de la atención por adelantado, brindar información detallada, identificar las áreas de discordia entre otras estrategias (Tulsky, 2005).
  - **El objetivo** es mejorar la comunicación sobre todos los temas del final de la vida (Curtis et al., 2001).

### Análisis:

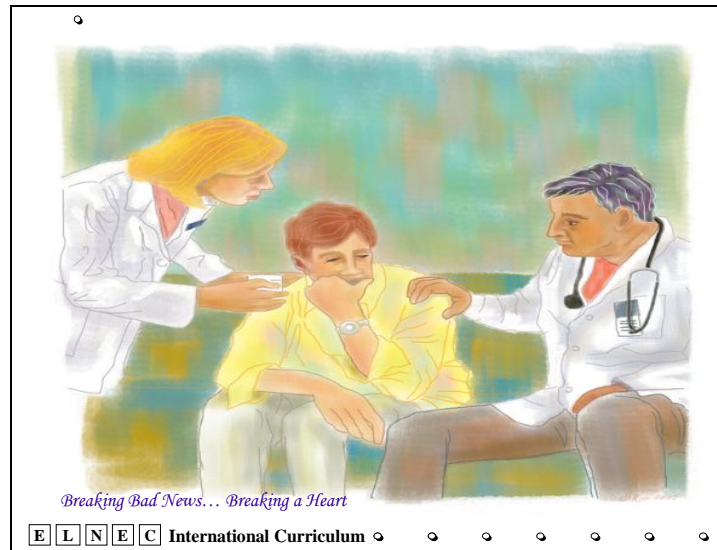
¿Son las conferencias familiares parte de su cultura?

### Material didáctico suplementario sugerido:

Cuadro 1: Protocolo de seis pasos para anunciar las malas noticias

Ilustración 3: Recomendaciones para llevar a cabo una reunión familiar

Diapositiva 20



- Revisión del Protocolo SPIKES:

**S** ÁMBITO y habilidades de escucha

**P** PERCEPCIÓN del paciente de la afección/gravedad

**I** INVITACIÓN del paciente a dar información

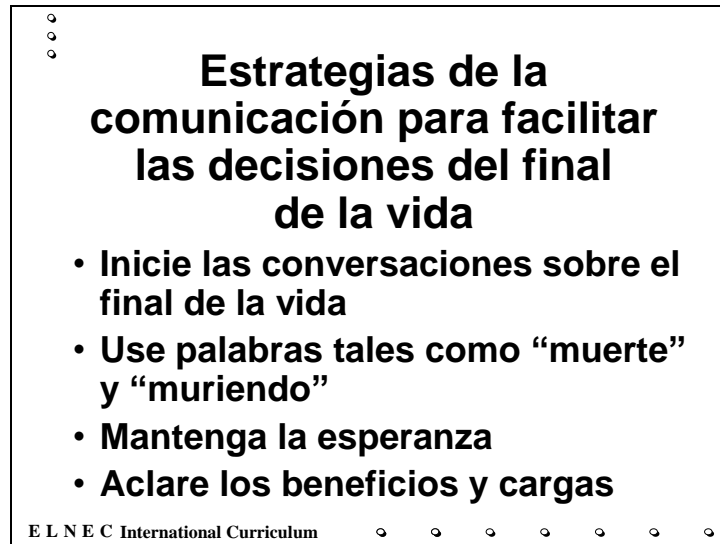
**K** CONOCIMIENTO para anunciar la información médica

**E** EXPLORAR las emociones y empatizar a medida que el paciente responde

**S** ESTRATEGIA y resumen

Una adaptación de:

Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., & Kudelka, A.P. (2000). SPIKES: A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. Tomado el 17 de septiembre de 2007 de <http://www.TheOncologist.com>



o  
o  
o

**Estrategias de la comunicación para facilitar las decisiones del final de la vida**

- **Inicie las conversaciones sobre el final de la vida**
- **Use palabras tales como “muerte” y “muriendo”**
- **Mantenga la esperanza**
- **Aclare los beneficios y cargas**

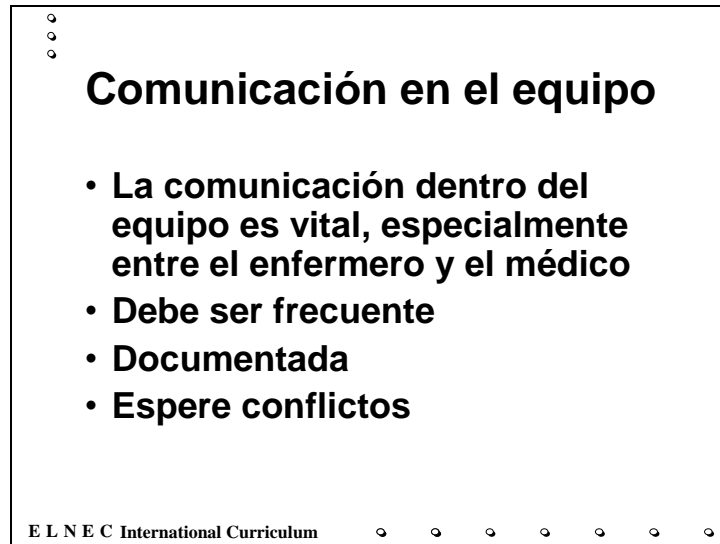
E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Estrategias de comunicación para facilitar la toma de decisiones del final de la vida con los pacientes:
  - El proveedor de atención médica debería desear iniciar y sostener conversaciones sobre los temas relacionados con el cuidado del final de la vida.
  - Use las palabras “muerte” y “proceso de morir” en las conversaciones con el paciente moribundo y su familia.
  - Mantenga la esperanza y sea específico con respecto a aquello para lo que sí hay esperanza (por ej. control del dolor/síntomas, una buena muerte, la posibilidad de resolver asuntos con la familia) (Back et al., 2003).
  - Especifique los beneficios y desventajas de las opciones de tratamiento.
  - Verifique que todos los proveedores estén dando información coherente.

**Material didáctico suplementario sugerido:**

Ilustración 1: Ejercicio para solicitar que se establezcan los objetivos del final de la vida

Ilustración 2: Preguntas para hacer al paciente y a la familia para que se establezcan los objetivos del final de la vida



Comunicación en el equipo

- La comunicación dentro del equipo es vital, especialmente entre el enfermero y el médico
- Debe ser frecuente
- Documentada
- Espere conflictos

E L N E C International Curriculum

- La comunicación entre los miembros del equipo es fundamental.
  - Los objetivos del equipo interdisciplinario deberían coincidir con los del paciente/familia.
  - La comunicación entre los miembros del equipo debe ser diaria.
  - La comunicación entre el médico y el enfermero es crítica.
  - Documentación en la historia clínica: la comunicación escrita debería demostrar los roles de los miembros del equipo y los objetivos para cada caso.
  - Las reuniones de equipo programadas con regularidad son la herramienta apropiada para llevar adelante una comunicación excelente: **benefician al paciente, a la familia y al equipo.**
  - Espere conflictos: cuando hay más de una persona cuidando al paciente, siempre habrá desacuerdos y conflictos potenciales.

**Análisis:**

¿Qué profesiones son parte del equipo de atención médica en su ámbito?

o  
o  
o

## Cómo resolver los conflictos

- **Dé un paso hacia atrás**
- **Identifique sus propias emociones**
- **Defina el conflicto**
- **Busque un acuerdo para el conflicto**
- **Hable sobre el conflicto**
- **La prioridad siempre deberá ser aquello que sea lo más conveniente para el paciente**

Buckman, 1998

E L N E C International Curriculum o o o o o o o

- Siempre que trabaje en un equipo, esté preparado para el conflicto. Éste no tiene que ser siempre un encuentro negativo. Muchas veces, los conflictos causan conversaciones que, de otro modo, no hubiesen surgido.
- Dé un paso hacia atrás.
- Identifique sus propias emociones e intente describirlas, no exteriorizarlas.
  - Verifique que el conflicto no sea con “USTED”, porque “usted hace las cosas a su manera”.
  - Esté preparado para los desacuerdos con respecto a las decisiones del paciente/familia.
  - Después de que los miembros de la familia hayan recibido toda la información/opciones, es responsabilidad de ellos tomar la decisión que crean más conveniente para el paciente.
- Intente definir el área de conflicto que esté sin resolver.
- Intente obtener un acuerdo en los temas en los que hay discordia, aunque no pueda resolverse.
- Busque a un mentor/colega y hable sobre el conflicto.
- **Tenga en mente aquello que sea lo más conveniente para el paciente/su familia.**
  - Cuando los miembros del equipo de atención médica no se comunican, el que sufre es el paciente.
  - Las relaciones negativas o perturbadoras del equipo de atención médica se caracterizan por los resultados negativos (Goulette, 2007).

**Resumen**

- **La comunicación es compleja**
- **El objetivo supremo es el mayor beneficio para el paciente**
- **El paciente y sus familias deben estar involucrados en la comunicación**
- **El proveedor primario de salud fomenta la comunicación entre los miembros del equipo, los pacientes y las familias**

E L N E C International Curriculum

- La comunicación es un proceso complejo en todas las circunstancias, pero se convierte en un verdadero desafío cuando hay una enfermedad avanzada.
- Recuerde que el objetivo principal de cada miembro del equipo debería ser **DEFENDER** lo que considera más conveniente para el paciente.
- La verdadera defensa se logra cuando el paciente y la familia tienen un rol primario en el plan de atención médica.
- El papel del proveedor primario de atención médica es promover la comunicación abierta y clara entre los miembros del equipo, el paciente y la familia.
- Es vital la evaluación permanente de los resultados de la comunicación.

## Diapositiva 25



### **RESUMEN:**

*“Las palabras son mejores y peores que los pensamientos, ellas los expresan y hacen un agregado, les otorgan el poder del bien y del mal, les hacen comenzar un vuelo infinito, para la **instrucción**, la **comodidad** y la **bendición**, o para el daño, los pesares y la ruina.”*

*Tryon Edwards (1809-1894)*

- **La comunicación es fundamental para la atención paliativa de excelencia.**
- Que sus palabras sean usadas para:
  - La instrucción,
  - La comodidad,
  - La bendición.

<b>Módulo 6: La comunicación</b> <b>Casos de estudio</b>
---

**Módulo 6**  
**Caso de estudio N° 1**  
**El Sr. Jones: Cómo decir las malas noticias**

Usted recibió una remisión para hospicio para el Sr. Jones, de 54 años de edad que tiene esclerosis lateral amiotrófica (ALS, por sus siglas en inglés). Él y su familia (esposa y 3 hijos cuyas edades son 9, 16 y 19) están confundidos y ansiosos y le escuchan a usted mientras explica lo que deberían esperar de la experiencia del hospicio. La familia parece no comprender por qué usted está hablando con ellos sobre asuntos relacionados con el final de la vida. Usted llama al médico de familia del Sr. Jones y le dice que el paciente le aseguró a usted que él había hablado con su familia sobre su pronóstico. Usted llega a la conclusión de que en verdad, él no se lo dijo a su familia. Usted habla con el Sr. Jones y él le dice que le ha dicho a su familia que está muy estable y que se calcula que tiene muchos años de vida por vivir. Él le pide a usted que le ayude a comunicar su pronóstico malo a su familia.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuál es el papel que tiene usted ahora?
2. ¿Qué deficiencias en la comunicación puede ver usted?
3. ¿Qué estrategias promoverían la continuidad de la atención y mejorarían la comunicación del equipo?
4. ¿De qué modo podría ser útil una reunión familiar en este caso?
5. ¿Qué necesidades especiales podría usted percibir que los niños tienen en este momento?  
¿Cómo podría usted satisfacer dichas necesidades?

**Módulo 6**  
**Caso de estudio N° 2**  
**Cindy: Desacuerdos**

Cindy es una mujer de 36 años de edad con cáncer pancreático que ha estado internada por dos semanas. Ella ha estado en la unidad de cuidados intensivos durante los últimos 5 días. Su deterioro físico y sufrimiento han creado angustia en su esposo y en el equipo de atención médica. El médico habló con el esposo sobre la posibilidad de que su mujer tenga un paro cardiorrespiratorio, describió lo que el equipo hará para la resucitación completa y explicó los distintos niveles de resucitación aprobados por el marco del tratamiento, que incluía una opción de no resucitar y le pidió al esposo que expresara sus preferencias con respecto a la resucitación. El esposo al principio eligió que su esposa no fuese resucitada y llenó todos los papeles oficiales para llevar a cabo dicha decisión. Durante las 12 horas siguientes, el esposo solicitó firmemente a los enfermeros y al personal médico que definieran lo que significa no resucitar. Luego se comunicó con el médico para revocar su decisión y eligió una orden de resucitación completa. Cambió su decisión porque “Cuando vi que los enfermeros y médicos no definían la resucitación del mismo modo, no iba a dejarlo en sus manos. Soy el esposo de mi mujer y lo seré hasta el final”. Esta nueva decisión fue puesta en vigencia y durante los cuatro días siguientes, la paciente mostró signos claros de que estaba muriendo. Su esposo se quedó con ella en la unidad de cuidados intensivos y presencié los cambios en su aspecto físico. El esposo comenzó a hacer comentarios sobre dichos cambios y sobre el sufrimiento obvio de su esposa. Dos horas antes de la muerte de la paciente, el esposo le dijo al personal que él no quería que su mujer fuese resucitada. Esta información fue comunicada inmediatamente al equipo de atención médica y hubo una breve conversación entre el médico, el esposo y la enfermera para confirmar esta decisión.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuáles fueron las barreras para la comunicación efectiva en este caso?
2. ¿Cómo podrían haberse eliminado estas barreras?

**Módulo 6**  
**Caso de estudio N° 3**  
**“Max: Cómo comunicar la muerte repentina”**

Max Klein es un plomero jubilado de 84 años de edad que llevó a su esposa Mary, de 83 años de edad, al hospital porque tenía un dolor en el pecho. La condición de Mary empeora, tiene un paro cardíaco y se intenta hacer una resucitación completa. En ese momento, Max le dice al trabajador social y al capellán “Esto no puede ser. Mary es tan fuerte como un buey.” Él no desea avisarles a sus hijos que viven fuera de la ciudad “hasta que ella esté estable porque yo sé que la van a curar”. Max parece ansioso, está distraído y habla incesantemente sobre cómo Mary ha estado enferma en otras oportunidades pero siempre “se mejora antes de que uno se dé cuenta”. Después de 2 horas de procedimientos e intentos, Mary muere.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cuáles son las estrategias de comunicación útiles para anunciar el estado de Mary mientras ella recibe un tratamiento agresivo?
2. ¿Cómo se le debería dar a Max la noticia de que su esposa ha muerto?
3. ¿Cuál es el papel del equipo interdisciplinario en la comunicación en este caso?

**Módulo 6**  
**Caso de estudio N° 4**  
**“El Sr. Quartera tiene una pregunta”**

Valenzio Quartera es un hombre de 56 años de edad con un cáncer de próstata con una metástasis muy extendida. Actualmente está siendo sometido a radioterapia para tratar la metástasis a los huesos. Su esposa murió hace un año por cáncer del seno. Actualmente vive en su casa con sus hijas mellizas de 15 años de edad. Usted es la enfermera de radioterapia oncológica e ingresa a la sala de tratamiento y el Sr. Quartera le pregunta “Susie, ¿cree usted que yo voy a morir?”. “¿Qué les sucedería a mis hijas si yo muriera?”.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Cómo respondería usted?
2. ¿Cómo abordaría usted la inquietud del Sr. Quartera con respecto a las hijas?
3. ¿Qué le recomendaría al Sr. Quartera que hable con sus hijas en ese momento?
4. ¿Qué otros miembros del equipo de atención médica deberían ayudar al Sr. Quartera con sus hijas?

**Módulo 6**  
**Caso de estudio N° 5**  
**“El Sr. Ahmed: ¿Tratamiento activo y atención paliativa?”**

El Sr. Ahmed tiene 49 años de edad y un tumor cerebral recurrente y actualmente está internado porque tuvo convulsiones. Recibió el diagnóstico a los 44 años y le han realizado una cirugía extensa, quimioterapia y radioterapia. Hace tres meses, su equipo de oncología les comunicó a él y su familia que no había más opciones de tratamiento y que recomendaba la atención paliativa. La familia no estaba interesada en la atención paliativa, ellos pedían que “se hiciera todo lo posible”. El Sr. Ahmed tuvo pérdida de peso, un aumento de los dolores de cabeza fuertes, náuseas y ahora tiene convulsiones. Después de una convulsión grave la semana pasada, la esposa lo volvió a llevar al centro oncológico para buscar nuevos tratamientos y preguntó si él podía recibir además atención paliativa. Mientras el Sr. Ahmed espera en el departamento de radiología para que le realicen una tomografía, usted, como miembro del equipo de atención de oncología, fue a verlo cuando se enteró de que estaba en radiología. Él le dice que está muy cansado del tratamiento y de que le lleven lejos y que sólo desea que su familia “se rinda y me deje estar en casa para jugar con el perro y estar con mis amigos”.

Preguntas para el análisis:

1. ¿Qué le respondería al Sr. Ahmed?
2. ¿Es posible que el Sr. Ahmed reciba tratamiento y atención paliativa al mismo tiempo? Si así fuera, ¿cómo les explicaría esto al Sr. y la Sra. Ahmed?
3. ¿Cómo podría usted usar la escucha atenta y la presencia con este paciente y su esposa?
4. Realice un juego de roles para representar como le respondería al Sr. Ahmed con respecto a su último comentario. Además, haga un juego de roles sobre cómo describiría la atención paliativa para esta familia. Por último, haga un juego de roles para representar cómo le preguntaría al Sr. Ahmed sobre los objetivos del final de la vida (Vea la Ilustración 1: Practique cómo preguntar acerca de los objetivos para el final de la vida y la Ilustración 2: Preguntas para hacer a los pacientes y sus familias acerca de los objetivos del final de la vida).

## **Módulo 6: Comunicación**

### **Material didáctico suplementario/Índice de las actividades de la sesión de capacitación**

Cuadro 1	Protocolo de seis pasos para anunciar las malas noticias	M6-37
Ilustración 1	Ejercicio para solicitar que se establezcan los objetivos del final de la vida	M6-38
Ilustración 2	Preguntas para hacer al paciente y a la familia para que se establezcan los objetivos del final de la vida	M6-39
Ilustración 3	Recomendaciones para llevar a cabo una reunión familiar	M6-41

## **Módulo 6: Comunicación**

### **Material didáctico suplementario/Actividades de la sesión de capacitación**

#### **Módulo 6**

#### **Cuadro 1: Protocolo de seis pasos para anunciar las malas noticias**

1. Comprender correctamente el contexto físico.
2. Saber cuánto sabe o sospecha el paciente.
  - El contenido objetivo de las declaraciones del paciente.
  - El estilo de las declaraciones del paciente.
  - El contenido emocional de las declaraciones del paciente.
3. Averiguar cuánto desea saber el paciente.
4. Cómo compartir la información médica.
  - Alineamiento (usar las palabras del paciente y sus conocimientos actuales).
  - Educar.
  - Dar la información de a poco.
  - Hablar con el vocabulario común de todos los días (no usar la jerga médica).
  - Verificar con frecuencia la recepción. (Verificar que el mensaje esté siendo recibido.)
  - Reforzar la información con frecuencia.
  - Combinar las inquietudes y ansiedades con las del paciente.
5. Responder a los sentimientos del paciente.
6. Planificar y resumir.
  - Identificar las estrategias para enfrentar las cosas que tiene el paciente y reforzarlas.
  - Identificar otras fuentes de apoyo para el paciente.

Una adaptación de:

Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: A practical guide. In D. Doyle, G. W. C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2<sup>nd</sup> ed, pp. 141-156). New York, NY: Oxford University Press. Reimpreso con autorización.

## Módulo 6

### Ilustración 1: Ejercicio para que se establezcan los objetivos del final de la vida (30 minutos)

Este ejercicio tiene la finalidad de que los participantes se concentren en la importancia de la comunicación con los pacientes y las familias dado que les ayuda a definir qué es lo importante para ellos en este momento de sus vidas. Ayuda a clarificar sus valores y objetivos para el final de la vida que guiarán el plan de atención médica interdisciplinaria.

1. **Arme tríadas:** El profesional de atención médica, el paciente, un observador  
8 minutos

**Todos los participantes:** Lea las “Preguntas para establecer los objetivos” (Mód. 6, Ilustración 2) y hable sobre qué preguntas serían más útiles para ellos si estuvieran en el lugar del paciente y en el del profesional de atención médica que hace las preguntas.

2. **Juego de roles:** Pídales a los participantes que hagan un juego de roles de esta conversación en las tríadas antes mencionadas. Dígales que a final habrá un momento para hablar y analizar el resultado de estas conversaciones.  
8 minutos

**Profesional de atención médica:** Arme un diálogo con las “Preguntas para establecer los objetivos” o preguntas similares para ayudar al paciente a identificar lo que es importante para sí mismo en este momento de su vida. Su paciente tiene conciencia de su expectativa de vida limitada.

**Paciente:** Usted es un paciente que tiene conciencia de su expectativa de vida limitada y está empezando a considerar lo que usted querría que sucediese durante este momento limitado de su vida. Entable un diálogo con el profesional de atención médica.

**Observador:** Observe la comunicación verbal y no verbal entre el profesional de atención médica y el paciente. Esté preparado para describir la calidad y los resultados del diálogo.

3. **Análisis grupal:** Promueva el análisis grupal para el tema de la calidad y la intensidad de este diálogo. Señale cómo el inicio del diálogo puede ayudar a los pacientes y sus familias a identificar lo que es importante para ellos y de qué modo nosotros, como profesionales de la atención médica, podemos dirigir nuestra atención médica de acuerdo con lo que los pacientes hayan comunicado.  
10 minutos

Preguntas para facilitar el análisis grupal.

**Paciente:** ¿Cómo se sintió al responder estas preguntas? ¿Le ayudaron a concentrarse en sus prioridades o a comunicarlas?

**Observador:** Analice la calidad de la comunicación y tenga en cuenta la comunicación verbal y no verbal entre el profesional de atención médica y el paciente.

**Profesional de atención médica:** ¿Qué sintió usted cuando participó en este diálogo?

Fuente:

The Hospice of the Florida Suncoast, Febrero de 2001. Reimpreso con autorización.

## Módulo 6

### Ilustración 2: Preguntas para hacer al paciente y la familia para que se establezcan los objetivos del final de la vida

¿Son estas preguntas parte de su evaluación?

- ¿Cuál es su mayor preocupación con respecto a su enfermedad?
- ¿Cómo siente usted que está funcionando el tratamiento?
- ¿Qué ha sido lo más difícil para usted con respecto a esta enfermedad?
- ¿Cuáles son sus esperanzas con respecto al futuro?
- ¿Cuáles son sus temores con respecto al futuro?
- ¿Qué es lo más importante para usted?
- ¿Cómo quiere que los miembros de su familia le recuerden a usted?
- ¿Qué es lo que le da la mayor fuerza para enfrentar esta situación?
- ¿Qué cree usted que es lo más importante para su familia?
- ¿Cuáles son sus necesidades en este momento?
- ¿Cuáles son sus inquietudes en este momento y para el futuro?
- ¿Qué desea usted lograr o hacer?
- ¿Qué es lo que desearía poder hacer?
- ¿Cuáles son las cosas que le dan alegría/consuelo?
- ¿Qué es aquello sobre lo que usted desea mantener un control?
- ¿Qué cosas siente usted que controla? ¿Enfermedad, dolor, decisiones?
- ¿Qué sabe usted sobre su enfermedad/afección? ¿Existe algo más que usted desearía saber?
- ¿Cómo se siente con respecto a sus tratamientos (medicamentos, radioterapia, quimioterapia, orden de no resucitar)?
- Si usted tiene dolor ¿Cuál sería para usted un nivel aceptable de dolor en una escala del 0 al 10?
- ¿Qué actividades, por ejemplo la música, el arte, la lectura, los masajes, el contacto físico (toques) le brindan paz o consuelo?
- ¿Cuáles son las relaciones más importantes de su vida?

- ¿Hay alguien a quien quisiera ver o visitar o con quien deseara hablar?
- ¿De qué está orgulloso usted? ¿Cuáles son sus mayores logros?
- ¿Cómo y dónde desea usted vivir por el resto de su vida?
- ¿Dónde (entorno) se siente usted más cómodo?
- ¿Cuáles son sus esperanzas?
- ¿Qué prácticas espirituales o religiosas le brindan consuelo?
- ¿Es importante para usted la paz espiritual? ¿Qué le ayudaría a usted a lograr la paz espiritual?

Una adaptación de:

The Hospice of the Florida Suncoast, Febrero de 2001. Reimpreso con autorización.

## Módulo 6

### Ilustración 3: Recomendaciones para llevar a cabo una reunión familiar

---

#### Preparación para la reunión

- Revise los temas médicos y la historia clínica.
- Coordine al equipo de atención médica.
- Analice los objetivos de la reunión con el equipo.
- Identifique al líder de la reunión entre los miembros del equipo de atención médica.
- Analice qué miembros de la familia estarán presentes.
- Busque un lugar privado y tranquilo y que tenga asientos para todos.
- Trate de reducir las distracciones: calcule el tiempo y los asientos adecuados, apague el localizador si fuera posible.

#### Cómo comenzar la reunión

- Presente a todos los participantes.
- Repase la situación médica.
- Establezca el objetivo general de la reunión y puede decir unas palabras similares a éstas: *“Quisiera tener la certeza en el día de hoy de que todos comprenden cómo está [el paciente] y responder a todas las preguntas que ustedes tengan”* u *“Hoy nos hemos reunido para hablar acerca de los cuidados que [el paciente] recibirá en su hogar”*.
- Esté preparado para que los objetivos de la reunión se modifiquen de acuerdo con los deseos de la familia.

#### Controle la comprensión de la familia

- Haga preguntas a los miembros de la familia, por ejemplo *“¿Qué le han dicho a usted acerca de la condición de [el paciente]?”*
- Después de haber escuchado a la familia, una pregunta de seguimiento útil puede ser: *“Existe algo que no esté claro y que nosotros podríamos explicar?”*.

#### Pídales al paciente y su familia que establezcan sus valores y objetivos

- Pídales a todos los presentes que establezcan sus objetivos, especialmente si hay perspectivas múltiples.
- Comience con una pregunta de final abierto, por ejemplo, *“Teniendo en cuenta todo lo que ha sucedido, ¿cuáles son sus esperanzas para [el paciente]?”* Luego podrían seguir sugerencias más específicas de parte de la familia: *“A veces, ir a casa es un objetivo importante para algunas personas. Otras veces, un objetivo importante puede ser ver a un determinado miembro de la familia o amigo: ¿Existen cosas de este tipo que usted imagina que son importantes para [el paciente]?”*
- Comprenda las influencias étnicas y culturales en los estilos de comunicación, las relaciones familiares, los tratamientos médicos y la atención del final de la vida con preguntas como las siguientes: *“¿Puede usted por favor ayudarme a comprender lo que necesito saber sobre las creencias y prácticas de [el paciente] para poder brindarle la mejor atención posible?”*
- Mantenga el hilo de la conversación dentro de las perspectivas del paciente. Muchas veces, esto puede ayudar a aliviar la culpa que los miembros de la familia pueden sentir con respecto a tomar decisiones. Dichas preguntas podrían ser: *“¿Qué imagina usted que [el paciente] hubiera hecho o deseado en esta situación?”* o *“Nuestro objetivo no es tanto pensar en lo que usted quisiera o no*

*quisiera, pero tenga en cuenta el conocimiento que usted tiene acerca de [el paciente] para comprender lo que [el paciente] podría querer en esta situación”.*

## Módulo 6: La comunicación

### Referencias Principales

- Back, T., Arnold, B., & Quill, T. (2003). Hope for the best, prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine*, 138(5), 439-443.
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES- A six-step protocol for delivering bad news: Application to the patient with cancer. *Oncologist*, 5(4), 302-311.
- Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: A practical guide. In D. Doyle, G. W. C. Hanks, & N. MacDonald (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (2<sup>nd</sup> ed., pp.141-156). Oxford, UK: Oxford University Press.
- Buckman, R. (2001). Communication skills in palliative care. *Neurologic Clinics*, 19(4), 989-1004.
- Buckman, R. (2005). Breaking bad news: The S-P-I-K-E-S strategy. *Community Oncology*, 2(2), 138-142.
- Coyne, P. (1999). *What nurses wish they were taught in their nursing education related to the care of dying or terminally ill patient/family unit*. Presented at the 18<sup>th</sup> Annual Scientific Meeting of the American Pain Society, Ft. Lauderdale, FL.
- Coyne, P. J., & Drew, J. (2002). Palliative care. In B. St. Marie (Ed.), *Core curriculum for pain management nursing* (pp. 439-455). Philadelphia: W. B. Saunders Co.
- Curtis, J. R., Patrick, D. L., Shannon, S. E., Treece, P. D., Engelberg, R. A. & Rubenfeld, G. D. (2001). The family conference as a focus to improve communication about end-of-life care in the intensive care unit: Opportunities for improvement. *Critical Care Medicine*, 29(2Suppl), N26-33.
- Dahlin, C. M., & Giansiracusa, D. F. (2006). Communication in palliative care. In B. R. Ferrell & N. Coyle (Eds.), *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed., pp. 67-93). New York, NY: Oxford University Press.
- Duhamel, F., & Dupuis, F. (2003). Families in palliative care: Exploring family and healthcare professionals' beliefs. *International Journal of Palliative Nursing*, 9(3), 113-119.
- Ersek, M. (1992). Examining the process and dilemmas of reality negotiation. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 24(1), 19-25.
- Friedrichsen, M. J., Strang, P. M., & Carlsson, M. E. (2001). Receiving bad news: Experiences of family members, *Journal of Palliative Care*, 17(4), 241-247.

- Goulette, Candy (2007). Doctors and nurses: Professional relationships make for better patient care. *Advance for Nurses*, July 9, 2007, 21, 22, 36.
- Griffie, J., Nelson-Marten, P., & Muchka, S. (2004). Acknowledging the 'elephant': Communication in palliative care. *American Journal of Nursing*, 104(1); 48-57.
- Kimberlin, C., Brushwood, D., Allen, W., Radson, E., & Wilson, D. (2004). Cancer patient and caregiver experiences: Communication and pain management issues. *Journal of Pain & Symptom Management*, 28(6), 566-578.
- Quill, T.E. (2000). Initiating end-of-life discussions with seriously ill patients: Addressing the "Elephant in the room." *Journal of the American Medical Association*, 284(19), 2502-2507.
- Rabow, M. W., Hauser, J. M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life. "They don't know what they don't know." *Journal of the American Medical Association*, 291(4), 483-489.
- Ray, M. C. (1992). *I'm here to help: A hospice worker's guide to communicating with dying people and their loved ones*. New York, NY: Bantam Books.
- Stanley, K. J. (2002). The healing power of presence. *Oncology Nursing Forum*, 29(6), 935-940.
- Tulsky, J. A. (2005). Beyond advance directives: Importance of communication skills at the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 294(3), 359-365.
- Vachon, M. L. S. (2004). The emotional problems of the patient in palliative medicine. In D. Doyle G. Hanks N. Cherny, & K. Calman (Eds.), *Oxford textbook of palliative medicine* (3<sup>rd</sup> ed., pp. 961-985). Oxford, UK: Oxford University Press.
- White, K. R., Coyne, P. J., & Patel, U. B. (2001). Are nurses adequately prepared for end-of-life care? *Journal of Nursing Scholarship*, 33(2), 147-151.
- Wilkerson, S., & Mula, C. (2003). Communication in care of the dying. In J. Ellershaw & S. Wilkerson (Eds.), *Care of the dying: A pathway to excellence*. New York, NY: Oxford University Press.

**Cross Reference with ELNEC Course Texts for Module 6:**

Ferrell, B. R., & Coyle, N. (Eds.). (2006). *Textbook of palliative nursing* (2<sup>nd</sup> ed.). New York, NY: Oxford University Press.

<u>Chapter</u>	<u>Author</u>	<u>Title</u>
3	Glass, Cluxton, & Rancour	Principles of Patient & Family Assessment
4	Dahlin & Giansiracusa	Communication in Palliative Care
26	Ersek	The Meaning of Hope in the Dying
52	Hinds, Oakes, & Furman	End-of-Life Decision-Making in Pediatric Oncology
67	Steeves & Kahn	Understanding a "Good Death": James's Story

## Módulo 6

### Ilustración 3: Recomendaciones para llevar a cabo una reunión familiar (cont.)

---

#### Cómo tratar el tema de las decisiones que se deben tomar

- Procure que se comprendan los temas.
- Averigüe si el paciente expresó sus deseos con respecto a la decisión conocida por medio de esta pregunta “¿Alguna vez [el paciente] le ha dicho lo que desea y lo que no para esta clase de situaciones?”
- Tranquilice a los miembros de la familia diciéndoles que están tomando una decisión con respecto a lo más conveniente para el paciente, que es posible que no coincida necesariamente con sus propios intereses.
- Comience con afirmaciones con final abierto y luego realice intervenciones específicas si fuera necesario.
- Ofrezca recomendaciones claras de acuerdo con los objetivos del paciente y su familia y haga sugerencias como por ejemplo: “Dada la situación médica y lo que ustedes nos han dicho sobre los objetivos de [el paciente], quisiera recomendar no continuar con la diálisis”.
- Busque el consenso siempre que sea posible y acepte la decisión que se tome o con la solicitud de más información.
- Haga resúmenes, como por ejemplo, “Parece que interpretamos que [el paciente] no quisiera continuar con la respiración artificial. ¿Estamos todos de acuerdo con que estos son sus deseos?”
- Tenga en cuenta la posibilidad de ver la decisión como “un ensayo terapéutico” o como la recomendación del equipo de atención médica que sólo requiere el consentimiento de la familia.
- Verifique que todos entiendan la decisión tomada con alguna frase como la siguiente: “Deseo comprobar que todos comprenden que hemos decidido...”

#### Cierre de la reunión

- Haga un breve resumen de los temas tratados.
- Pregunte si alguien tiene dudas.
- Haga algún comentario de aprecio y respeto por la familia: “Entiendo que esto debe ser muy difícil y los respeto a todos por hacer el esfuerzo de hacer lo mejor para [el paciente]” o “Deseo agradecerles a todos por estar aquí y por ayudar a tomar las decisiones difíciles”.
- Haga un plan de seguimiento claro e incluya planes para la próxima reunión familiar y cómo comunicarse con el equipo de atención médica.

#### Seguimiento en la reunión

- Registre la reunión en la historia clínica.
- Haga un seguimiento con respecto a la información o reevaluación acordada durante la reunión con alguna frase como la siguiente “Cuando nos reunimos por última vez usted iba a hablar con su hermano sobre nuestra reunión. ¿Cómo le fue?”

Fuente:

Rabow, M.W., Hauser, J.M., & Adams, J. (2004). Supporting family caregivers at the end of life: “They don’t know what they don’t know.” *Journal of the American Medical Association*, 291(4), 487. Reimpreso con autorización.

