

Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos¹

Communication, quality of life and satisfaction in palliative care patients

*Cecilia Peñacoba Puente, Lilian Velasco Furlong,
Francisco Mercado Romero y Ricardo Moreno Rodríguez²*

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue analizar la posible relación entre comunicación y calidad de vida y satisfacción en pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos. Además, pretende proporcionar instrumentos de evaluación de estas variables para dicha población con fines no sólo diagnósticos sino también terapéuticos. La muestra la constituyeron 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos en hospitales españoles. Los resultados muestran altos niveles de satisfacción, así como una relación entre comunicación, satisfacción y calidad de vida. Concretamente, ciertas variables de comunicación, como ausencia de mando por parte del personal sanitario, ausencia de sensación de incomodidad y temor por parte del paciente, se asocian positivamente con la satisfacción y calidad de vida de éste. Los resultados encontrados permiten reflexionar sobre la importancia de la comunicación en la relación asistencial en cuidados paliativos y el fin terapéutico que este tipo de estudios, siguiendo las directrices ya establecidas por otros autores, pueden tener en sí mismos.

Palabras clave: Cuidados paliativos; Comunicación con los pacientes; Satisfacción de los pacientes; Calidad de vida.

ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the possible relationship between communication, quality of life and satisfaction in hospitalised palliative care patients. Also, it pretends to provide assessment questionnaires of these aspects for this type of patients, not only for their diagnosis, but also with a therapeutic approach. The sample was constituted by 29 patients hospitalised in Spanish palliative care units. The results show high levels of satisfaction, as well as a relationship between communication, satisfaction, and quality of life. Specifically, in both directions of communication aspects between caregiver-patient (absence of excessive authority in the caregiver, patient's absence of discomfort/fear) exists a positive relation with patient's satisfaction and quality of life. The results also make us think carefully about the importance of the communication between caregiver and patient in palliative care units. Previous researchers have mentioned the therapeutic aim of this type of studies, which should to be reconsidered.

Keywords: Palliative care, Communication with patients; Patient's satisfaction; Quality of life.

¹ Los autores expresan su gratitud a los estudiantes de Enfermería que participaron en el muestreo, en especial a Ana, Víctor, Celia y Mónica; a los profesionales de los hospitales implicados en el estudio, y sobre todo a los pacientes entrevistados por brindarles la ocasión de aprender mucho más de lo que puede expresarse en las líneas de este artículo.

² Facultad de Ciencias de la Salud, Departamento de Ciencias de la Salud II, Unidad de Docencia e Investigación en Psicología, Universidad Rey Juan Carlos, Av. de Atenas s/n, 28922 Alcorcón, Madrid, tel. 91-48-88-864, fax: 91-48-88-831, correo electrónico: cecilia.penacoba@urjc.es. Artículo recibido el 12 de julio y aceptado el 23 de agosto de 2005.

INTRODUCCIÓN

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida de la persona que enfrenta la muerte mediante su cuidado integral y el de su familia. En este caso, la calidad de vida es una situación relacionada con la salud en la que el paciente se encuentra libre de sufrimiento o manifiesta el menor sufrimiento posible (Gómez-Sancho, 2000). Como concepto multidimensional, la calidad de vida incluye un componente *físico*, caracterizado por la ausencia de dolor, dificultad respiratoria, síntomas digestivos y otros síntomas causantes de molestias; un componente *psicológico*, determinado por la ausencia de emociones negativas, ansiedad y depresión, y por la presencia de un proceso de adaptación adecuado a las limitaciones que impone la enfermedad; un componente *social*, señalado por la posibilidad de interactuar con los demás sin alteraciones de la comunicación, y un componente *espiritual* en el que se perciba una autoestima válida en relación con el conocimiento y percepción de control de la propia vida y el respeto mostrado por los demás (Annells y Koch, 2001; Axelsson y Sjöde, 1998; Cohen, Mount, Bruera y cols., 1997; Payne, 1992; Rathbone, Horsley y Goacher, 1994).

En este contexto, la actuación de los profesionales sanitarios desempeña un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida del paciente en cuidado paliativo; en concreto, su evaluación constituye un objetivo prioritario e imprescindible para la atención sanitaria óptima. Tal vez por ello, el problema de cómo mejorar el cuidado del proceso de morir ha recibido una atención considerable (Bulkín y Lukashot, 1991; Christakis y Escarce, 1996; Emanuel, Barry, Stoeckle, Ettelson y Emanuel, 1991; Knight, Knight, Gellula y Coldman, 1992; McNamara, Waddell y Colvin, 1994; Solomon, 1995) con el propósito de encontrar medidas que evalúen y mejoren las experiencias de los pacientes al final de la vida. Fruto de este interés, se han diseñado diversos instrumentos para evaluar la calidad del cuidado que se les proporciona a los pacientes (Steinhauser, Clipp y Tulskey, 2002).

Un concepto muy próximo al de *calidad de vida* es el de *satisfacción*. Concretamente, el estudio realizado por MacLoughlin (2002) en cui-

dados paliativos pone de manifiesto, tras una revisión bibliográfica, las relaciones encontradas entre la calidad de vida de los enfermos paliativos y la satisfacción (Beaver, Luker y Woods, 1999; Byock, 1999; Corner, 1996; Hinton, 1996; King, Haberman y Berry, 1997; Woods, Beaver y Luker, 2000), especialmente la satisfacción con el cuidado sanitario (Fakhoury, 1998).

Si se atiende nuevamente a la multidimensionalidad de la calidad de vida, la comunicación es un elemento especialmente importante que presenta ciertas dificultades en el caso de las enfermedades terminales (Lo, McLeod y Saika, 1986; Ong, DeHaes, Hoos y Lammes, 1995) debido a las condiciones físicas y psicológicas de los pacientes.

Benítez y Fraile (2002), autores con amplia experiencia en el estudio de la calidad de vida en pacientes paliativos, señalan que la información adecuadamente transmitida tiene un elevado valor terapéutico al evitar situaciones de incertidumbre y de angustia. Para estos autores, es indispensable la atención integral de estos pacientes en los aspectos psicológicos, afectivos y espirituales, lo que es posible si el profesional establece con el paciente una comunicación adecuada que considere una respuesta a sus dudas y temores.

Es bien sabido que la comunicación es esencial en la relación personal sanitario-paciente (Morrow, Hoagland y Carpenter, 1983), la que influye en el comportamiento del paciente y en los resultados, incluidas la satisfacción con el cuidado, las medidas fisiológicas y funcionales del estado de salud y la adherencia terapéutica (Adolfsson, 2003; Freidin, Goldman y Cecil, 1980; Greene, Adelman, Friedmann y Charon, 1994; Kravitz, Cope, Bhrany y Leake, 1994; Ong y cols., 1995; Robbins, Bertakis, Helms y cols., 1993; Sánchez-Menegay y Stalder, 1994; Stewart, 1995). Una buena comunicación se puede traducir en una adecuada calidad del cuidado, que podría, en un momento dado, aumentar los mecanismos de afrontamiento a la muerte (Kaplan y Ware, 1995).

La comunicación influye igualmente en los niveles de satisfacción (Brown, Butow, Boyer y Tattersall, 1999; Butow, Dunn, Tattersall y Jones, 1994), encontrándose los pacientes más satisfechos al ser escuchados y, al percibir un ambiente de confianza y mayor sinceridad, un mejor conocimiento de su enfermedad (McLoughlin, 2002).

Por ello, la falta de comunicación (Higginson, Wade y McCarthy, 1990; Kravitz y cols., 1994; Ley, 1988; Ong y cols., 1995; Sell, Devlin, Bourke y cols., 1993) suele ser causa frecuente de insatisfacción en el paciente. Friedrichsen, Strang y Carlsson (2002) enfatizan la importancia que tiene el significado de las palabras en los pacientes con cáncer terminal, ya que existen algunas palabras que pueden resultar ambiguas, evasivas o amenazadoras, mientras que otras pueden tener significados positivos. Además, hay que tener en cuenta que el mensaje puede ser interpretado de diferentes formas según el paciente. Para esos autores, el tipo de comunicación ejerce una influencia decisiva en la percepción de los pacientes.

En este contexto, el presente trabajo tuvo por objetivo analizar la relación que hay entre la comunicación, la calidad de vida y la satisfacción en pacientes de unidades de cuidados paliativos en el territorio español. Igualmente, en un nivel metodológico, toda vez que no existen instrumentos que cumplan la función de valoración-intervención en esta población a la que se ha hecho referencia, se pretendió realizar la evaluación de estas variables, lo que constituye una necesidad para diversos profesionales sanitarios.

MÉTODO

Sujetos

Para la realización de este estudio, se dispuso de un total de 29 pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos pertenecientes a distintos

hospitales de España: Zaragoza (51.7%), Cuenca (17.2%), Córdoba (13.8%), León (10.3%) y Burgos (6.9%).

De los 29 pacientes, 62.1% eran hombres y 37.9% mujeres, con edades comprendidas entre 45 y 80 años, con una media de edad de 63.48 años (D. T. = 9.27). Respecto del estado civil, 10.3% eran solteros, 79.3% casados, 3.4% separados o divorciados y 6.9% viudos.

Instrumentos

Se procedió a diseñar una entrevista estructurada para evaluar las dimensiones centrales de la calidad de vida, comunicación y satisfacción (véase el apartado "Diseño de instrumentos" más adelante). Dicha entrevista constó de trece ítems que evalúan aspectos de comunicación verbal; seis, aspectos de comunicación no verbal, y diez, aspectos básicos de la calidad de vida de estos pacientes, como cambios físicos, sintomatología, limitaciones funcionales, repercusiones psicológicas, dolor y sus repercusiones, y aspectos sociales, económicos y familiares. Igualmente, se incluye una pregunta que el paciente debe responder dando su opinión acerca de su satisfacción con la asistencia humana. Estas preguntas poseen un formato Likert de cinco puntos, siendo las opciones de respuesta las siguientes: nunca, a veces, en término medio, bastantes veces y siempre. En la Tabla 1 se muestran los ítems relativos a comunicación, y en la Tabla 2 los que tienen que ver con la calidad de vida y satisfacción.

Tabla 1. Instrumento de comunicación.

PREGUNTAS COMUNICACIÓN VERBAL
1. ¿Siente que el personal sanitario tiene el mando de la situación y no cuenta con su opinión?
2. ¿Hace preguntas con asiduidad al personal sanitario?
3. ¿El personal sanitario le hace preguntas sobre su estado de salud?
4. ¿Se responde claramente a sus dudas?
5. ¿Siente que el personal sanitario lo escucha?
6. ¿El personal sanitario usa habitualmente palabras sobre su estado de salud?
7. ¿Teme la reacción del personal sanitario ante sus preguntas?
8. ¿Se siente incómodo ante las preguntas del personal sanitario?
9. ¿Se encuentra usted mejor cuando se le informa?
10. ¿Lo trata con respeto el personal sanitario?
11. ¿Cree que si pregunta le darán más información?
12. ¿Cuán sincero piensa que es el personal sanitario con usted?
13. ¿En qué medida cree que el personal sanitario se siente interesado por sus problemas personales?

Continúa...

PREGUNTAS COMUNICACIÓN NO VERBAL
Indique cuál de estas acciones observa en el personal sanitario: <ul style="list-style-type: none"> • Caricias. • Apretón de manos. • Lo mira a los ojos. • Le sonrío. • Asiente con la cabeza. • Utiliza un tono de voz suave.

Tabla 2. Instrumento de calidad de vida y satisfacción.

PREGUNTAS SOBRE LA CALIDAD DE VIDA
1. ¿Le afectan los cambios que su enfermedad ha provocado en su apariencia física?
2. ¿Ha notado cambios de humor o de comportamiento con la enfermedad?
3. ¿Le afecta la sintomatología física?
4. ¿Se ha adaptado a las limitaciones funcionales generadas por su enfermedad?
5. ¿Es independiente en las actividades de autocuidado?
6. ¿El dolor le produce limitaciones al momento de realizar actividades?
7. ¿Interfiere el dolor en su descanso?
8. ¿Ha tenido repercusiones económicas el padecer esta enfermedad?
9. ¿Ha afectado su enfermedad a su vida social?
10. ¿Ha afectado su enfermedad a su familia?
PREGUNTA SOBRE LA SATISFACCIÓN
11. ¿Está satisfecho con la asistencia humana?

De igual manera, se incorporó una pregunta a la entrevista, “valoración del nivel de satisfacción actual”, donde el entrevistador debía cuestionar acerca de la satisfacción del paciente con la entrevista realizada mediante una escala Likert de cinco puntos (nulo, bajo, medio, alto y muy alto). Aunque esta pregunta no constituyó una variable que fuese objeto de estudio, resultaba esencial para la determinación del impacto de este tipo de estudios en dichos pacientes.

Se recogieron también datos sociodemográficos de interés para la descripción de la muestra, como el sexo, la edad y el estado civil.

Diseño de los instrumentos

Antes de proceder al diseño del instrumento, se realizó una revisión exhaustiva de las bases de datos vinculadas al estudio de los cuidados paliativos, tales como PsychInfo, Medline, ISOC, IME, Psycharticles y Mediciatrina.

Para proceder al diseño del instrumento se tuvieron en cuenta las recomendaciones realizadas por Bayés, Limonero, Barreto y Comas (2001), lográndose un instrumento sencillo y fácil de administrar. Es por ello que, aunque metodológicamente hubiera sido deseable utilizar medidas más complejas en agregado, las características especia-

les de la muestra y la dificultad de acceso hicieron necesario obtener medidas más sencillas.

En una primera fase del diseño, se tuvo la colaboración de diferentes profesionales de enfermería de unidades de cuidados paliativos, algunos de ellos profesores de la Universidad Rey Juan Carlos, así como de alumnos del tercer curso de Enfermería que realizaban sus prácticas en dichas unidades. Con sus aportaciones, dado el conocimiento que tenían de estos pacientes, se elaboró un listado de diferentes ítems que evaluaran calidad de vida teniendo en cuenta las dimensiones de este concepto valoradas en esa población: estatus funcional, síntomas relacionados con la enfermedad y relacionados con el tratamiento —en particular dolor— y funcionamiento social (De Haes y Van Knippenberg, 1987); asimismo, se elaboró otro listado con ítems tanto de comunicación verbal como no verbal.

Para garantizar la validez de contenido del instrumento, se procedió a su valoración por parte de jueces expertos (en este caso, ocho profesores universitarios de las áreas de personalidad, evaluación y tratamiento psicológico), a quienes se les proporcionó el listado de ítems de calidad de vida (ordenados al azar) y la descripción de cada dimensión, y se les pidió que asignaran cada ítem a la categoría correspondiente. De igual modo, debían

clasificar los ítems de comunicación como comunicación verbal y no verbal. Se alcanzó un grado de acuerdo igual o superior a 87.5% en la totalidad de los ítems, salvo en dos relativos a calidad de vida.

Respecto de la administración del instrumento, se optó por el formato de entrevista. La elección se hizo con base en las recomendaciones de algunos autores, como Abraham (2003) y Steinhauer, Clipp, y Tulskey (2002), quienes consideran a este formato como el más apropiado, señalando que entre mayor empatía haya entre el administrador y el enfermo, más se podrá proporcionar confianza, esperanza y optimismo que infundan seguridad en el paciente.

Es por ello que, conociendo además la variedad de problemas vinculados a estas unidades, y asesorados por los profesionales sanitarios (enfermeras o enfermeros) que trabajaban en tal servicio, se decidió que fuera el personal sanitario que atiende normalmente al paciente el que administrara dicho instrumento. El personal sanitario es el que tiene un mayor conocimiento del paciente, sabe en qué fase se encuentra (muchos de los pacientes, a pesar de estar en unidades de cuidados paliativos “desconocen” su situación, en muchas ocasiones por oposición de la familia), y posee criterios suficientes para decidir si el paciente cumple o no los requisitos establecidos para el estudio. Si bien es cierto que este procedimiento de evaluación conlleva ciertos sesgos, la literatura señala que a través de este colectivo se consigue información más fructífera, y que además posee efectos positivos si se siguen las recomendaciones señaladas. Aun así, como puede deducirse del tamaño de la muestra, la investigación no resulta sencilla.

El personal sanitario debía incluir la entrevista (previo consentimiento informado) dentro de su quehacer diario con ese paciente, dejando a su elección el momento de realizarla. No obstante, tratando de compatibilizar el rigor metodológico con las implicaciones morales y éticas de este tipo de estudios, uno de los miembros del equipo investigador asistía personalmente al hospital, mantenía una reunión previa con el administrador, le explicaba y entrenaba en la técnica y el objetivo y le solicitaba que se limitara a formular las preguntas tal y cómo estaban planteadas, sin añadir información adicional, anotando las respuestas ob-

tenidas y enfocando al paciente hacia una respuesta cuantitativa dentro de la escala de respuesta establecida. Pese a estas indicaciones, algunos administradores comentaron la dificultad de algunos pacientes para cuantificar, prefiriendo hablar de su experiencia personal al hilo de alguna pregunta planteada, dato que implica una reflexión aparte que excede el objetivo de este artículo.

Procedimiento

Tras la elaboración del instrumento ya descrita, se procedió a enviar una carta a los responsables de unidades de cuidados paliativos de treinta hospitales en el territorio español. En la carta se comentaba el objetivo del estudio y se pedía en primer lugar la valoración del cuestionario por parte del responsable con el fin de ofrecer todas las garantías éticas y asegurar que el cuestionario fuera aceptado por la organización del hospital. Igualmente, se señalaban las características que debían cumplir los pacientes para participar en el estudio: estar ingresados en unidades de cuidados paliativos (no en situación paliativa, pero sí en otras unidades, como oncología), ser conocedores de su situación, estar en fase de aceptación y tener las condiciones físicas y mentales adecuadas para poder responder a las preguntas planteadas, y, por supuesto, estar de acuerdo en participar en el estudio. Estas características fueron valoradas por el propio equipo sanitario que atendía al paciente. En lo tocante a la forma de administración, se indicó que debía seguirse un formato de entrevista, señalando que el entrevistador debía trabajar en el centro y ser conocido por el paciente por su trato diario (preferiblemente enfermero o psicólogo). Previamente, la persona que administrara la entrevista debía valorar, dentro de las condiciones anteriores, a qué pacientes se podía realizar el estudio, y en los casos afirmativos podía desechar alguna pregunta si la consideraba inadecuada por sus posibles implicaciones ético-emocionales para ese paciente en particular. Estas preguntas se computaron como valores perdidos. Con estas premisas, se pretendió, al conocer la problemática moral vinculada a dichas unidades, garantizar la máxima ética y participación en el estudio, aunque evidentemente repercutiera en ciertos aspectos metodológicos, como el tamaño de la muestra.

Después de enviada la carta y pasados diez días, se contactó telefónicamente con el responsable para conocer su opinión acerca de la participación del hospital en el estudio. Se obtuvo la colaboración de nueve hospitales. Las razones para no participar en el estudio fueron fundamentalmente la ausencia de unidades de cuidados paliativos propiamente dichas o el poco tiempo que llevaban funcionando, el hecho de que el enfermo no era conocedor de su situación (en muchas ocasiones por la oposición de la familia), el no estar en fase de aceptación o el no disponer de la cobertura psicológica necesaria para trabajar con estos pacientes. Además, en muchas ocasiones los pacientes no reunían las condiciones físicas y psicológicas necesarias para participar en el estudio.

Es necesario resaltar la postura no ya sólo positiva sino entusiasta de los responsables de los hospitales que colaboraron en este estudio. No sólo se limitaron a participar, antes bien mostraron su interés en todo momento por este tipo de estudios,

su preocupación por la falta de datos al respecto y el no saber cómo actuar. Aun así, la recogida de datos fue complicada, pues no resultó fácil encontrar a pacientes paliativos que reunieran las condiciones requeridas.

En el muestreo fue fundamental el apoyo de los alumnos de Enfermería, integrantes del Consejo Estatal de Alumnos de Enfermería (CEAE) de las distintas universidades de las provincias españolas. Tales alumnos sirvieron de vínculo entre el equipo investigador y los profesionales de enfermería y psicólogos de los distintos hospitales muestreados.

RESULTADOS

Datos descriptivos

En la Tabla 3 se muestran los datos descriptivos obtenidos mediante los instrumentos de comunicación verbal, calidad de vida y satisfacción.

Tabla 3. Datos descriptivos.

PREGUNTA	n	MEDIA	D.T.	MIN	MÁX
COMUNICACIÓN VERBAL					
1. ¿Siente que el personal sanitario tiene el mando de la situación y no cuenta con su opinión?	28	1.50	1.71	0	4
2. ¿Hace preguntas con asiduidad al personal sanitario?	29	2.03	1.40	0	4
3. ¿El personal sanitario le hace preguntas sobre su estado de salud?	29	3.45	0.87	1	4
4. ¿Se le responde claramente a sus dudas?	29	3.17	1.03	0	4
5. ¿Siente que el personal sanitario lo escucha?	29	3.55	0.87	1	4
6. ¿Usa habitualmente el personal sanitario palabras muy técnicas que usted no entiende?	28	1.40	0.96	0	4
7. ¿Teme la reacción del personal sanitario ante sus preguntas?	29	1.02	0.85	0	4
8. ¿Se siente incómodo ante las preguntas del personal sanitario?	29	0.31	1.05	0	4
9. ¿Se encuentra usted mejor cuando se le informa?	29	3.38	1.01	0	4
10. ¿Lo trata con respeto el personal sanitario?	29	3.69	0.85	0	4
11. ¿Cree que si pregunta le darán más información?	28	2.93	1.41	0	4
12. ¿Cómo piensa que es de sincero el personal sanitario con usted?	29	3.31	0.93	0	4
13. ¿En qué medida cree que el personal sanitario se siente interesado por sus problemas personales?	29	2.86	1.40	0	4
CALIDAD DE VIDA					
Puntuación global de calidad de vida (10 ítems)	26	15.80	7.74	2	26
SATISFACCIÓN					
¿Está satisfecho con la asistencia humana?	28	3.57	0.83	1	4

Como se puede ver, entre los ítems con mayor puntuación se hallan el 10, el 5, el 3, el 9 y el 12. Por otro lado, entre los que tienen menor puntuación se encuentran el 8 y el 7.

Cabe mencionar que, en cuanto a la comunicación no verbal, las acciones observadas por el paciente en el personal sanitario son mayoritariamente las de sonreír (93.1%) y mirar a los ojos (89.7%).

La puntuación media de calidad de vida es inferior a la media del rango teórico posible (0-40), mientras que la puntuación en el grado de satisfacción es muy elevado.

Relación entre comunicación verbal y calidad de vida y satisfacción

Aplicada la prueba de Kolmogorov-Smirnov a las diferentes variables de comunicación verbal, y descartada la distribución normal de la muestra, se procedió a realizar la prueba U de Mann-Whitney para obtener la relación existente entre comunicación verbal y calidad de vida. Para ello, comprobada la distribución normal de la variable calidad de vida ($z = .680$; $p = .744$), se establecieron dos grupos (altos y bajos) en dicha variable, tomando la media como criterio de corte.

Respecto de la variable satisfacción (medida con un solo ítem), mostró una distribución no normal ($z = 2.17$; $p = .000$), con un patrón de respuesta con clara tendencia a las puntuaciones más altas o positivas. Este hecho, que será analizado en el apartado de la discusión por las implicaciones que conlleva, hizo seleccionar metodológicamente la prueba de Kruskal-Wallis en su comparación con las variables de comunicación.

En cuanto a la relación entre comunicación verbal y calidad de vida, los pacientes que percibían que el personal sanitario tenía el mando y que se sentían incómodos ante sus preguntas tuvieron puntuaciones significativamente menores en esta última; por otro lado, aquellos pacientes a los que el personal sanitario formulaba preguntas sobre su estado de salud mostraron puntuaciones más altas en calidad de vida (Tabla 4).

Tabla 4. Comunicación verbal y calidad de vida.

COMUNICACIÓN VERBAL	CALIDAD DE VIDA		U	p
	BAJA	ALTA		
	X (D.T) n	X (D.T) n		
1. ¿Siente que el personal sanitario tiene el mando de la situación y no toma en cuenta a opinión de usted?	2.70 (1.63) 10	0.88 (1.45) 16	35.50	.012**
2. ¿Hace preguntas con asiduidad al personal sanitario?	2.30 (1.49) 10	2 (1.46) 16	71.00	.623
3. ¿El personal sanitario le hace preguntas sobre su estado de salud?	2.80 (1.13) 10	3.75 (0.44) 16	38.00	.012**
4. ¿Se responde claramente a sus dudas?	3 (0.81) 10	3.12 (1.20) 16	67.50	.480
5. ¿Siente que el personal sanitario lo escucha?	3.20 (0.91) 10	3.69 (0.87) 16	53.50	.073
6. ¿El personal sanitario usa habitualmente palabras muy técnicas que usted no entiende?	1.22 (1.20) 9	0.94 (1.61) 16	54.50	.274
7. ¿Teme la reacción del personal sanitario ante sus preguntas?	.50 (0.70) 10	0.56 (1.26) 16	68.50	.437
8. ¿Se siente incómodo ante las preguntas del personal sanitario?	0.80 (1.31) 10	0.06 (0.25) 16	52.00	.032**
9. ¿Se encuentra mejor cuando se le informa?	3.30 (0.67) 10	3.31 (1.25) 16	64.50	.350
10. ¿Le trata con respeto el personal sanitario?	3.70 (0.48) 10	3.62 (1.08) 16	69.00	.399
11. ¿Cree que si pregunta le darán más información?	2.70 (1.41) 10	2.87 (1.50) 15	67.50	.657
12. ¿Cómo piensa que es de sincero el personal sanitario con usted?	3.30 (0.67) 10	3.31 (1.13) 16	68.50	.502
13. ¿En qué medida cree que el personal sanitario se siente interesado por sus problemas personales?	2.70 (1.41) 10	2.75 (1.48) 16	77.00	.868

** $p < .05$

En lo relativo al resto de los ítems no significativos, en la mayoría de ellos no se observan apenas diferencias entre ambas puntuaciones (altas y bajas en calidad de vida), y en aquellos en los que hay se aprecia la influencia positiva de la adecuada comunicación verbal sobre la calidad de vida, marcada especialmente por conductas del personal sanitario (por ejemplo, “¿Siente que el personal sanitario lo escucha?”) y no del paciente (por ejemplo, hacer preguntas insistentemente al personal sanitario).

En lo que respecta a la relación entre comunicación verbal y satisfacción, se encuentra en términos generales la misma tendencia positiva de la adecuada comunicación verbal sobre la satisfacción, observándose que a los pacientes con alta satisfacción el personal sanitario les pregunta acerca de su estado de salud, no temen la reacción de aquél cuando son ellos los que preguntan y se sienten mejor cuando se les informa ($X^2 = 5.196$, $p = .036$; $X^2 = 6.73$, $p = .034$, y $X^2 = 5.84$, $p = .054$, respectivamente).

Nivel de satisfacción actual del paciente paliativo entrevistado

Como ya se ha comentado en el apartado de procedimiento, se procedió a incluir la variable “nivel de satisfacción del paciente en el momento de la entrevista” con el propósito de determinar el impacto de este tipo de estudios. La mayoría de los pacientes muestra un nivel de satisfacción alto (60.8%), e incluso 32.1% manifiesta un nivel muy alto. Estos datos permiten reflexionar sobre la necesidad de comunicación de tal tipo de pacientes y sobre el efecto, en este caso positivo, del estudio, quizá porque la investigación estaba concebida de tal modo que en sí misma poseyera un valor terapéutico facilitador de la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en el estudio muestran la importancia que tiene la comunicación en la calidad de vida y la satisfacción de los pacientes que se hallan ingresados en las unidades de cuidados paliativos. Se dice que los últimos días de la vida

deberían constituir una etapa en la que el sistema sanitario debe de buscar de forma insistente obtener la placidez, el alivio, la calidad de vida o la calidad del proceso de morir de los pacientes; es decir, la ausencia de malestar físico y el alivio del malestar psicológico, a fin de que repercuta positivamente en la situación espiritual de la persona y de su familia.

Es importante mencionar antes de nada que la comunicación se basa tanto en la información proporcionada al paciente sobre su enfermedad (diagnóstico, pronóstico), como en la relación entre el personal sanitario, pudiendo ser la comunicación una herramienta terapéutica. Para Benítez y Fraile (2002), la información no debería solamente circunscribirse a los aspectos de diagnóstico y pronóstico, sino tener una función educativa, esto es, informar y educar considerando todos los aspectos que contribuyen a la mejora del bienestar, en este caso la calidad de vida y la satisfacción.

En el ejercicio de la medicina, la comunicación con el paciente es una actividad básica e ineludible que, con las personas afectadas por una enfermedad en fase terminal, debe basarse en la presencia de una escucha activa con alto grado de empatía y de respeto hacia el otro (Benítez y Fraile, 2002). Ello se traduce en bajos niveles de reactividad y una adecuada utilización de los silencios por parte del profesional, en una elevada bidireccionalidad y en una comunicación no verbal que favorezca el apoyo narrativo y el clima empático (Benítez, 1994; Billings, 1985; Buckman, 1998).

Esa “bidireccionalidad”, esencial en el proceso de comunicación, y más aún si persigue fines terapéuticos, se ve plasmada en los resultados encontrados. Los pacientes que exhiben mayor calidad de vida y mayores niveles de satisfacción son aquellos a los que el personal sanitario pregunta más, pero también quienes no se sienten incómodos ante las preguntas ni temen la reacción del personal sanitario a estas. Por otro lado, se traduce en que el personal sanitario “no tiene el mando de la situación”, lo que repercute igualmente en la calidad de vida del paciente.

En este contexto, la información contiene un carácter de “educación para la salud” que permite al paciente ejercer cierto control sobre la enfermedad y las circunstancias que rodean su vida para sentirse seguro y respetado (alivio del sufrimiento,

toma de decisiones sobre los tratamientos o el lugar del cuidado, entre otros) (Benítez y Fraile, 2002; De Haes y Koedoot, 2003).

Kutner, Steinert, Corbett, Jahnigen y Barton (1999) y Boström, Sandh, Lundberg y Fridlund (2004) mencionan que los pacientes paliativos desean que el personal sanitario sea honesto con ellos y que prefieren saber los cambios que pueden ocurrir en el transcurso de su enfermedad.

Atendiendo al resto de puntuaciones encontradas, se puede decir que estos pacientes tienen una comunicación de calidad, que se caracteriza porque permite al otro expresar sentimientos y miedos, resuelve las falsas creencias sobre la enfermedad y transmite aspectos afectivos que hacen sentir a la persona enferma que no será rechazada ni abandonada (Benítez, 1994; Benítez y Fraile, 2002; Billings, 1985; Taboada y Bruera, 2001).

La comunicación no verbal también resulta muy importante, y en dichos pacientes se aprecia que las acciones más observadas en el personal sanitario son las de sonreír, mirar a los ojos, asentir con la cabeza y dar apretones de manos. Mackereth (2000) enfatiza la importancia que tiene el contacto corporal en los pacientes en cuanto a mejorar su calidad de vida.

Llegados a este punto, convendría reflexionar sobre los altos niveles de satisfacción hallados en esta muestra. Si bien es cierto que la literatura revela en muchas ocasiones esos niveles (Carlson, Youngblood, Dalton, Blau y Lindley, 2003; Edmonds, Karlsen, Khan y Addington-Hall, 2001; Faithfull, Corner, Meyer, Huddart y Dearnaley, 2001; Hinton, 1994), también lo es que otros estudios señalan que los pacientes paliativos tienen necesidades insatisfechas (Addington, MacDonald, Anderson y cols., 1992; Dawson, 1991; Field y McGaughey, 1998; Houts, Yasko, Harvey y cols., 1988; Mor, Guadagnoli y Wool, 1987; Wiggers, Donovan, Redman y Sanson, 1990) y que en ocasiones la ayuda considerada como necesaria no es suficiente, o, por el contrario, que los profesionales proporcionan más ayuda que la que los pacientes desean (Steinert y Rosenberg, 1987).

En el presente caso en particular, ciertas condiciones fundamentalmente éticas y culturales llevaron a elegir una muestra claramente insuficiente. Dicha muestra la constituyeron pacientes ingresados en unidades de cuidados paliativos conocedores

de su situación, en fase de aceptación, con condiciones físicas y mentales adecuadas y motivados a participar. ¿Es posible que tales criterios fuesen factores que contribuyeran a su satisfacción? ¿Es esta la idea que se tiene realmente acerca de cómo afrontar el proceso de morir? Por otro lado, después de un importante esfuerzo de muestreo, sólo hubo 29 pacientes entrevistados, mas ¿qué ocurre con el resto?, ¿estarían igualmente satisfechos? Estas son cuestiones sobre las que se debe reflexionar.

Finalmente, no debe dejarse de mencionar el fin terapéutico de este estudio. Se ha tratado, por la naturaleza del objetivo pretendido, de compensar el rigor metodológico con el valor terapéutico, no siempre compatibles. Tal vez por ello, en cuanto al rigor experimental los datos deben tomarse con cierta cautela (selección de la muestra, cuantía, variables no agregadas), aunque de ellos —como se ha intentado plasmar en este artículo— pueden extraerse diversas conclusiones relevantes. No obstante, en el nivel terapéutico se tomaron en cuenta las recomendaciones realizadas por Bayés y cols. (2001), diseñando instrumentos que, garantizando su validez externa, sean de fácil administración y a su vez resulten de beneficio terapéutico para el propio paciente.

El formato utilizado de entrevista, su administración por personal interno y los niveles de satisfacción mostrados por el paciente en el momento de aquella son una buena prueba del valor terapéutico del estudio.

Tal y como señalan numerosos autores (Abraham, 2003; Cohen, Boston, Mount y Porterfield, 2001; Steinhäuser y cols., 2002), para mejorar los cuidados del enfermo paliativo, y por ende su calidad de vida, se necesitan mediciones para evaluar la calidad y la efectividad de las intervenciones del cuidado, sobre todo para ayudar a un paciente a morir mejor. Pero para ello se debe conocer qué es lo mejor y cómo se puede medir.

Lo ideal es seguir líneas de investigación multicéntricas y fomentar la colaboración entre distintas entidades con el fin de profundizar el conocimiento sobre el proceso de morir. El hecho de aplicar un instrumento sencillo y fácil de administrar facilita la recopilación de la información, sin olvidar que lo primordial es ayudar a la comunicación con el enfermo y facilitar que éste manifieste sus

problemas. Es por ello que también resulta esencial, al enfocar su instrumentación práctica, decidir la persona o personas que deben utilizarlo, la forma de hacerlo y el tiempo requerido. Además, cuanto mayor empatía exista entre el administrador y el enfermo, más se podrá proporcionar con-

fianza, esperanza y optimismo que infundan seguridad en el paciente. Este tipo de estrategias de investigación contribuirán, sin duda alguna, al conocimiento de las necesidades emocionales, sociales y espirituales de los pacientes paliativos y, en definitiva, a la mejora de su calidad de vida.

REFERENCIAS

- Abrahm, J.L. (2003). Update in palliative medicine and end-of-life care. *Annual Review of Medicine*, 54, 53-72.
- Addington, J.M., MacDonald, L.D., Anderson, H.R., Chamberlain, J., Freeling, P. y Bland, J.M. (1992). Randomised control trial of effects of co-ordinating care for terminally ill cancer patients. *British Medical Journal*, 305, 1317-1322.
- Adolfsson, J. (2003). Health-related quality of life assessments in palliative with advanced cancer of the prostate. *Pharmacoeconomics*, 21, 241-247.
- Anells, M. y Koch, T. (2001). "The real stuff": implications for nursing of assessing and measuring a terminally ill person's quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 10, 806-812.
- Axelsson, B. y Sjöde P.O. (1998). Quality of life of cancer patients and their spouses in palliative home care. *Palliative Medicine*, 12, 29-39.
- Bayés, R., Limonero, J.T., Barreto, P. y Comas, M.D. (2001). Protocolo de una investigación multicéntrica sobre aspectos emocionales en enfermos en situación terminal. *Medicina Paliativa*, 8, 71-79.
- Beaver, K., Luker, K. y Woods, S. (1999). Conducting research with the terminally ill: challenges and considerations. *International Journal of Palliative Nursing*, 5, 13-17.
- Benítez del R., M.A. (1994). Cuidados paliativos en atención primaria: apoyo psicosocial. *Revista de Medicina Familiar y Comunitaria*, 4, 186-193.
- Benítez del R., M.A. y Fraile A. (2002). La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal. *Medicina Paliativa*, 30, 115-118.
- Billings, J.A. (1985). Sharing bad news. En J.A. Billings (Ed.): *Outpatient management of advanced cancer. Symptom control, support and hospice-in-the-home*. (pp. 232-259). Philadelphia: JB Lippincott.
- Boström, B., Sandh, M., Lundberg, D. y Fridlund, B. (2004). Cancer-related pain in palliative care: patients' perceptions of pain management. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 410-419.
- Brown, R., Butow, P.N., Boyer, M.J. y Tattersal, M.H.N. (1999). Promoting patient participation in the cancer consultation: evaluation of a prompt sheet and coaching in question asking. *British Journal of Cancer*, 80, 242-248.
- Buckman, R. (1998). Communication in palliative care: a practical guide. En D. Doyle, G.W. Hanks y N. MacDonald (Eds.): *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (2nd ed.) (pp. 141-158). Oxford: Oxford University Press.
- Bulkin, W. y Lukashot, H. (1991). Training physicians to care for the dying. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 8, 10-15.
- Butow, P.N., Dunn, S.M., Tattersal, M.H.N. y Jones, Q.J. (1994). Patient participation in the cancer consultation: Evaluation of a question prompt sheet. *Annals of Oncology*, 5, 199-204.
- Byock, I.R. (1999). Conceptual models and the outcomes of caring. *Journal of Pain & Symptom Management*, 17, 83-92.
- Carlson, J., Youngblood, R., Dalton, J.A., Blau, W. y Lindley, C. (2003). Is patient satisfaction a legitimate outcome of pain management? *Journal of Pain & Symptom Management*, 25, 264-275.
- Christakis, N. y Escarce, J. (1996). Survival of medicare patients after enrolment in hospice programs. *New England Journal of Medicine*, 335, 172-178.
- Cohen, S.R., Boston, P., Mount, B.M. y Porterfield, P. (2001). Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine*, 15, 363-371.
- Cohen, S.R., Mount, B., Bruera, E., Provost, M., Rowe, J. y Tong, K. (1997). Validity of the McGill Quality of Life Questionnaire in the palliative care setting: A multi-source Canadian study demonstrating the importance of the existential domain. *Palliative Medicine*, 11, 3-20.
- Corner, J. (1996). Is there a research paradigm for palliative care? *Palliative Medicine*, 10, 201-208.
- Dawson, N.J. (1991). Need satisfaction in terminal care settings. *Social & Science Medicine*, 32, 83-87.
- De Haes, H. y Koedoot, N. (2003). Patient centered decision making in palliative cancer treatment: A world of pardons. *Patient Education and Counseling*, 50, 43-49.

- De Haes, J.C.J.M. y Van Knippenberg, F.C.E. (1987). Quality of life of cancer patients: Review of the Literature. En N.K. Aronson y J. Beckmann (Eds.): *The Quality of Life of Cancer Patients*. New York: Raven Press.
- Edmonds, P., Karlsen, S., Khan, S. y Addington-Hall, J. (2001). A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. *Palliative Medicine*, 15, 287-295.
- Emanuel, L.L., Barry, M.J., Stoeckle, J., Ettelson, L.M. y Emanuel, E.J. (1991). Advance directives for medical care: A case for greater use. *New England Journal of Medicine*, 324, 889-895.
- Faithfull, S., Corner, J., Meyer, L., Huddart, R. y Dearnaley, D. (2001). Evaluation of nurse-led follow up for patients undergoing pelvic radiotherapy. *British Journal of Cancer*, 85, 1853-1864.
- Fakhoury, W.K. (1998). Satisfaction with palliative care: what should be aware of? *International Journal of Nursing Studies*, 35, 171-176.
- Field, D. y McGaughey, J. (1998). An evaluation of palliative care services for cancer patients in the Southern Health and Social Services Board of Northern Ireland. *Journal of Palliative Medicine*, 12, 83-97.
- Freidin, R.B., Goldman, L. y Cecil, R.R. (1980). Patient-physician concordance in problem identification in the primary care setting. *Annals of Internal Medicine*, 93, 490-493.
- Friedrichsen, M.J., Strang, P.M. y Carlsson, M.E. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine*, 16, 323-330.
- Gómez-Sancho, M. (2000). Sociedad, cáncer y muerte. En M.A. Benítez del Rosario, A. Salinas Martín (Eds.): *Cuidados paliativos y atención primaria* (pp. 33-44). Barcelona: Springer-Verlag.
- Greene, M.G., Adelman, R.D., Friedmann, E. y Charon, R. (1994). Older patient satisfaction with communication during an initial medical encounter. *Social & Science Medicine*, 38, 1279-1288.
- Higginson, I., Wade, A. y McCarthy, M. (1990). Palliative care: Views of patients and their families. *British Medical Journal*, 301, 277-281.
- Hinton, J. (1994). Can home-care maintain an acceptable quality of life for patients with terminal cancer and their relatives? *Palliative Medicine*, 8, 183-196.
- Hinton, J. (1996). How reliable are relative's retrospective reports of terminal illness: patients and relatives accounts compared. *Social & Science Medicine*, 43, 1229-1236.
- Houts, P.S., Yasko, J.M., Harvey, H.A., Kahn, S.B., Hartz, A.J. y Hermann, J.F. (1988). Unmet needs of persons with cancer in Pennsylvania during the period of terminal care. *Cancer*, 62, 627-634.
- Kaplan, S.H. y Ware, J. (1995). The patient's role in health care and quality assessment. En N. Goldfield, D. B., Nash (Eds.): *Providing quality care* (pp. 25-57). Ann Harbor, MI: Health Administration Press.
- King, C.R., Haberman, M. y Berry, D.L. (1997). Quality of life and cancer experience: the state-of-the knowledge. *Oncology Nursing Forum*, 24, 27-40.
- Knight, C., Knight, P., Gellula, M. y Holman, G. (1992). Training our future physicians. A hospice rotation for medical students. *American Journal of Hospice & Palliative Care*, 9, 23-28.
- Kravitz, R.L., Cope, D.W., Bhrany, V. y Leake, B. (1994). Internal medicine patients' expectations for care during office visit. *Journal of General & Internal Medicine*, 9, 75-81.
- Kutner, J.S., Steinert, J.F., Corbett, K.K., Jahnigen, D.W. y Barton, P.L. (1999). Information needs in terminal illness. *Social & Science Medicine*, 48, 1341-1352.
- Ley, P. (1988). *Communication with patients: improving communication, satisfaction and compliance*. London: Chapman and Hall.
- Lo, B., McLeod, G.A. y Saika, G. (1986). Patient attitudes to discussing life-sustaining treatment. *Archives of Internal Medicine*, 146, 1613-1615.
- Mackereth, P. (2000). Tough places to be tender: Contracting for happy or 'good enough' endings in therapeutic massage/bodywork? *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 6, 111-115.
- McLoughlin, P.A. (2002). Community specialist palliative care: experiences of patients and carers. *International Journal of Palliative Nursing*, 8, 344-353.
- McNamara, B., Waddell, C. y Colvin, M. (1994). The institutionalization of the good death. *Social & Science Medicine*, 39, 1501-1508.
- Mor, V., Guadagnoli, E. y Wool, M.S. (1987). An examination of the concrete service needs of advanced cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 1-17.
- Morrow, G.R., Hoagland, A.C. y Carpenter, P.J. (1983). Improving physician-patient communications in cancer treatment. *Journal of Psychosocial Oncology*, 1-2, 93-101.
- Ong, L.M., DeHaes, J.C., Hoos, A.M. y Lammes, F.B. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social & Science Medicine*, 40, 903-918.
- Payne, S. (1992). A study of quality of life in cancer patients receiving palliative chemotherapy. *Palliative Medicine*, 35, 325-334.

- Rathbone, G., Horsley, S. y Goacher, J. (1994). A self-evaluated assessment suitable for seriously ill hospice patients. *Palliative Medicine*, 8, 29-34.
- Robbins, J.A., Bertakis, K.D., Helms, L.J., Azari, R., Callahan, E.J. y Creten, D.A. (1993). The influence of physician practice behaviours on patient satisfaction. *Family Medicine*, 25, 17-20.
- Sánchez-Menegay, C. y Stalder, H. (1994). Do physicians take into account patients' expectations? *Journal of General & Internal Medicine*, 9, 404-406.
- Sell, L., Devlin, B., Bourke, S., Munro, N., Corris, P. y Gibson, G. (1993). Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respiratory Medicine*, 87, 61-63.
- Solomon, M. (1995). The enormity of the task. The SUPPORT study and changing practice. *Hastings Center Report*, 25, S28-S32.
- Steinert, Y. y Rosenberg, E. (1987). Psychosocial problems: What do patients want? What do physicians want to provide? *Family Medicine*, 19, 346-350.
- Steinhauser, K.E., Clipp, E.C. y Tulsky, J.A. (2002). Evolution in measuring the quality of dying. *Journal of Palliative Medicine*, 5, 407-414.
- Stewart, M.A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *CMAJ*, 152, 1423-1433.
- Taboada, P. y Bruera, E. (2001). Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: A personalist approach. *Supportive Care in Cancer*, 9, 335-344.
- Wiggers, J.H., Donovan, K.O., Redman, S. y Sanson, R.W. (1990). Cancer patient satisfaction with care. *Cancer*, 66, 610-616.
- Woods, S., Beaver, K. y Luker, K. (2000). Users' views of palliative care services: ethical implications. *Nursing Ethics*, 7, 314-326.