

COMUNICACIÓN Y BIENESTAR EN PACIENTE Y CUIDADOR EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

COMMUNICATION AND WELL-BEING IN PATIENTS AND CAREGIVERS IN A PALLIATIVE CARE UNIT

María Rufino*, Tomás Blasco*, Ernest Güell**, Adelaida Ramos**
y Antonio Pascual**

* Grup d'Investigació en Estrés i Salut. Universitat Autònoma de Barcelona

** Unidad de Cuidados Paliativos. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona

Resumen

Objetivo: Explorar si en pacientes y cuidadores existe una relación entre la comunicación y el bienestar, durante el ingreso en una Unidad de Cuidados Paliativos.

Método: Se evaluó a 32 pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona, mediante una entrevista en la que se registraba si el paciente se comunicaba con el cuidador, si le transmitía su preocupación principal, y si estaba satisfecho con la comunicación que mantenía. Se evaluó, asimismo, a 25 cuidadores de esos pacientes utilizando el mismo formato de entrevista. Para evaluar el bienestar en el paciente, se usaron los ítems de depresión, ansiedad y bienestar de la escala ESAS. Para evaluar el bienestar del cuidador, se utilizó el HAD.

Resultados: Se observó que los pacientes que decían no estar satisfechos con la comunicación mostraban mayor puntuación en el ítem de depresión que los que sí estaban satisfechos, pero esta diferencia no alcanzó la significación estadística. Por otra parte, se observó que el nivel de depresión era mayor en pacientes y cuidadores en aquellos casos en los que el paciente era consciente de la evolución de su enfermedad.

Abstract

Objective: The aim of the study is to know the relationship between communication and well-being, both in patient and caregiver, when patient is assisted in Palliative Care Unit.

Method: Thirty-two patients were assessed at the Palliative Care Unit in Hospital de la Santa Creu i Sant Pau at Barcelona, using a structured interview. The following features were registered: whether the patient maintained a communication with his/her caregiver; whether the patient told to the caregiver his/her main concern, and whether the patient was satisfied with this communication. Using the same structured interview, 25 caregivers of these patients (one by patient) were also assessed. Well-being in patients was assessed by the anxiety, depression and well-being items from the ESAS scale. Well-being in caregivers was assessed by the HAD.

Results: Patients who were not satisfied with communication had higher scores in depression than patients who were satisfied, although this difference did not reach statistical significance. On the other hand, depression levels were higher in patients and caregivers in those cases where patient was aware of his/her state.

Correspondencia:

Tomás Blasco
Departament de Psicologia Bàsica, Evolutiva i de l'Educació
Edifici B
Universitat Autònoma de Barcelona
08193 Bellaterra (Barcelona) SPAIN
E-mail: Tomas.Blasco@uab.es

Conclusiones: Los datos no apoyan la idea de que la comunicación guarda relación con el bienestar. No obstante, el reducido tamaño de la muestra evaluada y el que algunos indicadores utilizados para evaluar el bienestar puedan no ser adecuados para la situación podrían haber dificultado que se observase dicha relación. Por otro lado, los datos encontrados ponen de manifiesto la importancia de estudiar la relación entre bienestar y comunicación cuando el paciente es conocedor de su situación.

Palabras clave: Comunicación, bienestar, depresión, ansiedad, cuidados paliativos.

Conclusions: Although the expected relationship between communication and well-being has not been observed, it is discussed that this could be done by some methodological limitations of the study (such as the low number of cases assessed and the use of measure tools which could not be suitable for this situation). Thus, more studies analyzing communication and well-being are needed. Furthermore, data provided by the study highlight that the relationship between communication and well-being must be carefully studied in patients who are aware of the evolution of their disease.

Key words: Communication, well-being, anxiety, depression, palliative care.

INTRODUCCIÓN

Todos los pacientes con enfermedades avanzadas experimentan un declive físico importante como consecuencia de la progresión de la enfermedad. Son múltiples los síntomas que sufren estos pacientes y que influyen en su percepción de la calidad de vida, siendo la fatiga y el dolor los más intensos y angustiantes^(1,2) junto con la caquexia, la pérdida de peso y la inactividad⁽³⁾. Sin embargo, gracias al buen control de síntomas que puede conseguirse en muchos casos en las unidades de cuidados paliativos, los pacientes pueden focalizar su atención en otros aspectos que conforman su bienestar como son la buena relación familiar, la satisfacción en la comunicación con sus familiares, el repaso de su vida, asuntos por resolver, etc. Son esos otros aspectos los que, sin subestimar la importancia conseguida en el alivio del dolor, más parecen preocupar a un mayor número de enfermos al afrontar la proximidad de la muerte⁽⁴⁾. Por lo tanto, bienestar en cuidados paliativos no se refiere únicamente a controlar la sintomatología física sino a paliar otros problemas más subjetivos que preocupan al paciente y que pueden ser competencia de otros profesio-

nales de la salud integrados en el equipo (psicólogos, asistentes sociales, etc.), lo que justifica el carácter interdisciplinar de la atención en el enfermo terminal.

El paciente no es el único que experimenta crisis y malestar emocional asociado a la enfermedad, sino también los miembros de la familia. El estrés que se sufre al cuidar a una persona que se está muriendo está bien documentado, pero hay poca investigación acerca de qué intervenciones son adecuadas para dar soporte a los familiares de estos pacientes⁽⁵⁾. El objetivo primordial de los cuidados paliativos es optimizar, por un lado, la calidad de vida de las personas que viven con una enfermedad que amenaza su vida y, por otro, la calidad de vida de sus familiares⁽⁶⁾, entendiendo que el bienestar forma parte de esa calidad de vida. No obstante, el bienestar de los cuidadores de pacientes oncológicos paliativos no ha sido muy estudiado, y los trabajos se han centrado en evaluar la sobrecarga del cuidador⁽⁷⁾ dejando de lado otros aspectos que pueden estar relacionados con su bienestar como son la comunicación con el paciente o la expresión emocional.

El ámbito de los cuidados paliativos es complejo y la evaluación de su eficacia di-

fácil en muchos casos. En nuestra opinión, una perspectiva desde la que abordar el estudio de esta complejidad es el de la comunicación, por cuanto está presente en todo momento a lo largo del ciclo paliativo e involucra a todas las personas que participan en el mismo (enfermo, familiares y equipo asistencial). La comunicación en el ámbito de paliativos supone un proceso multidireccional en el que participan el equipo asistencial, el paciente y la familia. Una comunicación abierta con el paciente puede facilitar la definición conjunta de objetivos terapéuticos, evitar el sentimiento de aislamiento e incompreensión y ayudarlo en el proceso de adaptación a la enfermedad. La familia también se sentirá ayudada en dicho proceso y podrá compartir sus emociones. El equipo asistencial, a través de una comunicación fluida puede ser guiado por el paciente y la familia en la toma de decisiones ofreciéndole más confianza a la hora de actuar⁽⁸⁾. Por lo tanto, conocer más a fondo los aspectos de la comunicación en la situación terminal puede ser un elemento que facilite una mejor comprensión de los determinantes del bienestar tanto en enfermos como en cuidadores. Para ello debe tenerse en cuenta que la comunicación se puede analizar a partir de tres elementos: la comunicación entre el equipo asistencial y el paciente, la comunicación entre el equipo asistencial y la familia (o cuidador), y la comunicación entre el paciente y el cuidador principal.

Respecto a la comunicación entre el paciente y el equipo asistencial, diversos estudios han identificado que esa comunicación es poco frecuente y muestra diversas deficiencias⁽⁹⁻¹¹⁾. Respecto a la comunicación entre el equipo asistencial y los familiares, algunas investigaciones señalan que es también poco frecuente y que el lenguaje utilizado por los médicos dificulta el entendimiento de la información dando lugar a confusión y ansiedad entre los familiares⁽¹²⁻¹⁴⁾. Finalmente, los estudios so-

bre la comunicación entre paciente y cuidador principal⁽¹⁵⁻¹⁸⁾ señalan que tanto el cuidador principal como el paciente suelen evitar hablar sobre los temas que les preocupan debido, en parte, al hecho de tener que admitir que el futuro del paciente empeora, pero también para evitar el malestar derivado de dicha conversación o por el deseo de una mutua protección. Se ha observado, no obstante, que una comunicación abierta entre ambos se ha asociado con un mejor ajuste marital en el afrontamiento de los diversos cambios debidos a la situación de enfermedad⁽¹⁶⁾. Este mismo estudio permitió observar que una comunicación basada en la empatía, la comprensión y el soporte mutuos puede facilitar la adaptación tanto del paciente como del cuidador y reducir la desesperanza, la incertidumbre y la ansiedad inherente a la situación. No obstante, son necesarios más trabajos que corroboren esas observaciones.

Por todo lo expuesto, consideramos que sería interesante profundizar en el conocimiento de las características que determinan una buena comunicación entre paciente y cuidador y también de la relación entre ésta y el bienestar de ambos. Para ello desarrollaremos un estudio exploratorio sobre la posible relación entre la comunicación y el bienestar tanto del paciente como de su cuidador principal durante la estancia en una Unidad de Cuidados Paliativos.

MÉTODO

Participantes

Entre los meses de Septiembre de 2007 y Marzo de 2008 la psicóloga encargada de la recogida de datos (M.R.) valoró en 55 pacientes la posibilidad de participar en el estudio. Estos pacientes estaban ingresados en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de

Barcelona. Se excluyó a 23 pacientes por presentar alguna característica que imposibilitaba su evaluación (padecer deterioro cognitivo o patología mental, no disponer de cuidador principal, o no poderse realizar la entrevista a causa del declive físico).

La muestra final estuvo compuesta por 57 participantes: 32 pacientes diagnosticados de distintos procesos oncológicos (14 mujeres y 18 hombres) con una media de edad de 66 años y un rango de 33-89 años, y 25 cuidadores (18 mujeres y 7 hombres) con una media de edad de 56 años y un rango de edad de 21-75 años. No pudo realizarse la evaluación de siete cuidadores al no poderse acordar un horario con ellos para entrevistarlos o a causa del fallecimiento del paciente.

Instrumentos

a) Evaluación del paciente

- El Sistema de evaluación de síntomas de Edmonton (*Edmonton Symptom Assessment Scale*, ESAS⁽¹⁹⁾). Es un sistema que evalúa la sintomatología global mediante escalas analógicas visuales, que van de 0 a 10, indicando mayor puntuación peor sintomatología, y que valora diez síntomas/problemas del paciente: dolor, debilidad, náuseas, depresión, ansiedad, somnolencia, anorexia, bienestar, dificultad respiratoria, sequedad de boca. En el presente estudio se tendrá en cuenta únicamente la valoración que hace el paciente de los ítems que evalúan la depresión, la ansiedad, y el bienestar. Una mayor puntuación en cada uno de esos ítems indica más depresión, más ansiedad, y menos bienestar.
- El *Support Team Assessment Schedule*, STAS⁽²⁰⁾. El STAS forma parte de la monitorización y autoevaluación

de la calidad asistencial prestada al paciente y a su familia. Son los propios profesionales implicados en la asistencia los que realizan la evaluación de cada uno de los diferentes aspectos. El problema y la necesidad de su mejora se puntuaban sobre una escala de 5 puntos (0-4). Las puntuaciones altas indican la existencia de problemas, las puntuaciones bajas lo contrario. Para valorar el conocimiento que el paciente tenía acerca de su situación se utilizó la *Palliative Care Assessment (PACA)* ⁽²¹⁾. Dicha herramienta fue desarrollada con el fin de evaluar las intervenciones realizadas en dos semanas respecto a: control de los síntomas, cambios en los pacientes y en sus familiares acerca del conocimiento sobre el diagnóstico y pronóstico, y la gestión referente a la ubicación del paciente.

- *Evaluación de la comunicación*. Se evaluaron, mediante entrevista semiestructurada llevada a cabo por la psicóloga (M.R), tres indicadores del proceso de comunicación: a) si el paciente hablaba con su cuidador sobre la enfermedad; b) si transmitía al cuidador cuál era su preocupación principal; c) si estaba satisfecho con la comunicación que mantenía. Cada indicador se evaluaba con SI o NO. La duración de la entrevista era de, aproximadamente, una hora.

b) Evaluación del cuidador

- *Evaluación de la comunicación*. Se evaluaron los mismos indicadores del proceso de comunicación que en el caso del paciente (hablar con el paciente, comunicarle la preocupación principal, y estar satisfecho o no con la comunicación) usando el

mismo formato de entrevista semiestructurada de, más o menos, una hora de duración.

- Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (*Hospital Anxiety and Depression*, HAD)⁽²²⁾ en la versión española de Tejero et al.⁽²³⁾. El cuestionario HAD está formado por 14 ítems divididos de forma igual en dos subescalas de ansiedad y depresión. El baremo de puntuación es el siguiente: puntuación por encima de 11 puntos indica sintomatología ansiosa o depresiva, una puntuación de entre 8 y 10 es sintomatología dudosa y entre 0 y 7 indica ausencia de sintomatología. Fue administrada por la psicóloga (M.R.) después de la entrevista semiestructurada.

Procedimiento

El estudio se ha llevado a cabo en la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona. En el mismo momento en el que el paciente ingresaba en la unidad se le pasaba un primer protocolo de valoración de su estado. En el mismo día del ingreso o en los días inmediatamente posteriores, se recogían los datos correspondientes a los instrumentos *ESAS* y *STAS* y la psicóloga (M.R.) administraba la entrevista al paciente en la habitación. A continuación, el mismo día de la entrevista al paciente, o en los días inmediatamente posteriores, la investigadora entrevistaba al cuidador, a solas. En las entrevistas se respetó la voluntad de la persona entrevistada si decidía no contestar a determinadas preguntas o no hablar de determinados temas, lo que supuso que, en determinadas variables, no se pudiera obtener información de todos los casos.

Análisis estadístico

Los datos categoriales se analizaron con la prueba de χ^2 , mientras que los datos cuantitativos se analizaron con las pruebas *t* o con la prueba *U* de Mann-Whitney dependiendo de la normalidad de su distribución. En todos los casos se tomó como criterio de significación una prueba bilateral con valor $p < 0,05$.

RESULTADOS

La Tabla 1 muestra las puntuaciones de los tres ítems del *ESAS* en los pacientes que tenían o no comunicación con sus cuidadores. La Tabla 2 muestra esas puntuaciones en los pacientes que estaban satisfechos o no con la comunicación. Si bien los pacientes no satisfechos con la comunicación eran los que mostraban mayores niveles de depresión, no se encontraron diferencias estadísticamente significativas. No obstante, el valor de significación obtenido en la prueba no paramétrica de Mann-Whitney ($p=0.063$) sugiere que no puede descartarse totalmente la hipótesis de que existe una relación entre la comunicación y la depresión. La Tabla 3 muestra esas mismas puntuaciones en función de si el paciente transmitía o no la preocupación principal al cuidador, no existiendo tampoco diferencias estadísticamente significativas. No obstante, sí puede destacarse que en las tres tablas se observan, en general, mayores niveles de malestar emocional en los pacientes que indican tener peor comunicación. La tabla 4 indica cómo el grado de conocimiento del paciente sobre su situación guarda una relación directa con el nivel de depresión según la prueba de comparación de medias de Mann-Whitney ($U=29$; $p=0,02$). Por lo tanto, el paciente con mayor conocimiento presenta mayores niveles de sintomatología depresiva. En el resto de variables no se registraron diferencias significativas.

Tabla 1. Medias y desviaciones estándar de las variables depresión, ansiedad y bienestar valoradas por el propio paciente en relación a la existencia de comunicación, según el paciente.

Indicador de bienestar	existencia de comunicación (n= 22)	ausencia de comunicación (n= 5)
Depresión	4,09 (2,95)	5,40 (3,84)
Ansiedad	3,77 (3,75)	4,80 (3,11)
Bienestar	4,76 (3,06)	4,60 (3,13)

Tabla 2. Medias y desviaciones estándar de las variables depresión, ansiedad y bienestar valoradas por el propio paciente en relación a la satisfacción con la comunicación, según el paciente.

Indicador de bienestar	Satisfacción con la comunicación (n= 20)	Ausencia de satisfacción con la comunicación (n= 7)
Depresión	3,95 (3,26)	5,43 (2,44)
Ansiedad	3,80 (3,77)	4,43 (3,30)
Bienestar	4,74 (3,22)	4,71 (2,56)

Tabla 3. Medias y desviaciones estándar de las variables depresión, ansiedad y bienestar valoradas por el propio paciente en relación a que el paciente le haya transmitido su preocupación principal al cuidador.

Indicador de bienestar	Transmitir la preocupación principal (n= 15)	No transmitir la preocupación principal (n= 12)
Depresión	3,87 (2,58)	4,92 (3,67)
Ansiedad	3,93 (3,51)	4,00 (3,88)
Bienestar	3,87 (3,06)	5,91 (2,62)

Tabla 4. Medias y desviaciones estándar de las variables depresión, ansiedad y bienestar valoradas por el propio paciente en relación al grado de conocimiento que tiene el paciente sobre su situación.

Indicador de bienestar	Desconoce pronóstico (n= 15)	Conoce situación avanzada o terminal (n= 9)
Depresión	3,33 (3,35)	6,56 (1,66)
Ansiedad	3,87 (3,92)	4,78 (3,49)
Bienestar	4,57 (3,13)	5,78 (2,72)

Respecto al bienestar del cuidador, se han agrupado las tres categorías del HAD en dos: caso dudoso o con síntomas claros, por un lado, y ausencia de caso, por el otro. A partir de esta consideración, no se ha encontrado relación entre los niveles del HAD y los tres indicadores de comunicación (tener comunicación, transmitir la preocupación principal, y estar satisfecho con la comunicación). Sin embargo, sí se encontró una relación entre el grado de conocimiento del paciente y la presencia de depresión en el cuidador $\chi^2_{(1, N=22)} = 4,197$, $p=0,04$ (tabla 5). Por lo tanto, cuando el paciente tiene conocimiento de su situación la práctica totalidad de los cuidadores presenta sintomatología depresiva clara o dudosa. Esta relación no se dio respecto al nivel de ansiedad del cuidador.

DISCUSIÓN

La comunicación es un proceso dinámico, y por ello, la medición de las variables es compleja. Los resultados de la presente investigación nos muestran que los distintos indicadores de bienestar del paciente y del cuidador no guardan relación con las variables utilizadas como indicadores de la comunicación. Nuestros resultados, basados en una muestra reducida de pacientes y familiares, indican que la existen-

cia de comunicación entre el paciente y su cuidador principal no facilita un mayor bienestar ni en el paciente ni en el cuidador. En todo caso, sólo podemos decir que una mayor insatisfacción del paciente con la comunicación parece ir acompañada de un mayor nivel de depresión, y que serían necesarios nuevos estudios que permitiesen confirmar este resultado.

Una posible razón que permita entender por qué no hemos constatado una relación entre bienestar y comunicación puede ser de tipo puramente metodológico, pues cabría la posibilidad de que los criterios de evaluación utilizados, tanto de la comunicación, como del bienestar, no fuesen adecuados a la situación, ya que estamos evaluando el bienestar a partir de la presencia o ausencia de malestar. En el caso del cuidador, quizá el HAD puede ser adecuado para detectar los casos clínicos, pero no síntomas más leves que, sin embargo, también pueden indicar un nivel de malestar emocional importante que sea susceptible de una intervención terapéutica. Por otra parte, quizá los aspectos concretos de la comunicación que puedan ser los determinantes del bienestar o de la ausencia de malestar, no han podido ser detectados y evaluados a partir de las preguntas utilizadas en la entrevista, y deben utilizarse otros indicadores como,

Tabla 5. **Relación entre el grado de conocimiento del paciente y la presencia de sintomatología depresiva en el cuidador.**

Conocimiento paciente	Depresión en el cuidador (HAD)		Total
	No caso	Caso claro o dudoso	No caso
Desconoce pronóstico	8	6	14
Conoce situación avanzada o terminal	1	7	8
Total	9	13	22

quizá, la existencia de algún tema del que se desearía hablar, pero que no aparece en las conversaciones.

Los resultados sí muestran claramente, en cambio, que a mayor grado de conocimiento en el paciente, mayor nivel de depresión tanto en éste, como en el cuidador. Debe tenerse en cuenta que la recogida de estos datos corresponde al momento del ingreso y que podría ocurrir que fuera la primera vez que el paciente tomase conciencia de su situación de enfermedad. Sería necesario poder contrastar si tanto el paciente como el cuidador se encuentran en un proceso de adaptación, tal como se ha sugerido en algún estudio que analiza la adaptación de los pacientes y sus familiares en situaciones de ingreso⁽²⁴⁾. En ese sentido, cabe esperar que la tarea del equipo asistencial pueda facilitar una mejor adaptación a la situación, y quizá esto se hiciera a través de una mejora de la comunicación entre paciente y cuidador⁽²⁵⁾, pues hay estudios que indican⁽²⁶⁾ que una buena comunicación sobre la enfermedad por parte del equipo asistencial permite al paciente reducir ansiedad y controlar mejor el dolor. No debemos olvidar que el llamado trabajo pendiente al final de la vida y la respuesta a necesidades espirituales como encontrar sentido, haber completado la vida y aceptar sin miedo⁽²⁷⁾ precisan un adecuado conocimiento de la situación de la enfermedad.

Podría ocurrir entonces que la relación entre comunicación y bienestar que hemos planteado en este trabajo apareciera justamente en este momento crítico del proceso (es decir, cuando se debe superar una situación nueva, en la que tanto paciente como cuidador son conocedores de la situación y del pronóstico). Respecto al cuidador, y en la línea de prevenir en la medida de lo posible la aparición de duelo patológico, las intervenciones del equipo asistencial irían enfocadas a favorecer la ruptura de la incomunicación emocional y

de la conspiración de silencio en aquellos casos en los que la negación del paciente no sea adaptativa, facilitar que expresen sentimientos y facilitar, también, aquellos rituales que ayuden a los familiares a despedirse de la persona querida⁽²⁸⁾. No obstante, para confirmar estas consideraciones sería necesario realizar estudios prospectivos y longitudinales con un mayor tamaño de muestra que el empleado en la presente investigación.

Estudios con recogida sistemática de información sobre los procesos de comunicación durante la estancia en las unidades de cuidados paliativos pueden aportar más y mejor conocimiento sobre la relación entre comunicación y el malestar emocional en pacientes y cuidadores.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kutner JS, Bryant LL, Beaty BL, Fairclough DL. Time course and characteristics of symptom distress and quality of life at the end of life. *J Pain Sym Man* 2007; 34(3): 227-36.
2. Yan S, Kin-Fong C. Quality of life of patients with terminal cancer receiving palliative home care. *J Palliat Care* 2006; 22(4): 261-6.
3. Jordhoy MS, Ringdal GI, Helbostad JL, Oldervoll L, Loge JH, Kaasa S. Assessing physical functioning: A systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. *Palliat Med* 2007; 21(8): 673-82.
4. Bayés R. Morir en paz: evaluación de los factores implicados. *Med Clin (Barc)* 2004; 122(14): 539-41.
5. Walsh K, Jones L, Tookman A, Mason C, McLoughlin J, Blizard R, King M. Reducing emotional distress in people caring for patients receiving specialist palliative care: Randomised trial. *Br J Psychiatry* 2007; 190(2), 142-7.
6. Astudillo W, Mendinueta C, Granja P. Cómo ayudar al cuidador de un enfermo

- en el final de la vida. *Psicooncología* 2008; 5(2-3): 359-82.
7. Cooper B, Kinsella, GJ, Picton C. Development and initial validation of a family appraisal of caregiving questionnaire for palliative care. *Psychooncology* 2006; 15(7): 613-22.
 8. Schröder M. Evaluación del impacto emocional de los enfermos oncológicos en situación de enfermedad terminal. Tesis doctoral. Universitat Autònoma de Barcelona; 1996.
 9. Curtis JR, Engelberg RA, Wenrich MD, Au DH. Communication about palliative care for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Palliat Care* 2005; 21(3): 157-64.
 10. Hancock K, Clayton JM, Parker SM, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. Discrepant perceptions about end-of-life communication: A systematic review. *J Pain Sym Man* 2007; 34(2): 190-200.
 11. Parker SM, Clayton JM, Hancock K, Walder S, Butow PN, Carrick S, et al. A systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: Patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *J Pain Symptom Manage* 2007; 34(1): 81-93.
 12. Biola H, Sloane PD, Williams CS, Daaleman TP, Williams SW, Zimmerman S. Physician communication with family caregivers of long-term care residents at the end of life. *J Am Geriatr Soc*, 2007; 55(6): 846-56.
 13. Cherlin E, Fried T, Prigerson H, Schulman-Green D, Johnson-Hurzeler R, Bradley E. Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When Do Discussions Occur and What Is Said? *J Palliat Med* 2005; 8(6): 1176-85.
 14. Russ AJ, Kaufman SR. Family perceptions of prognosis, silence, and the 'suddenness' of death. *Cult Med Psychiatry* 2005; 29(1): 103-23.
 15. Fried TR, Bradley EH, O'Leary JR, Byers AL. Unmet desire for caregiver-patient communication and increased caregiver burden. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 59-65.
 16. McLean LM, Jones JM. A review of distress and its management in couples facing end-of-life cancer. *Psychooncology* 2007; 16(7): 603-16.
 17. Keeley MP. 'Turning toward death together': The functions of messages during final conversations in close relationships. *J Soc Pers Relat* 2007; 24(2): 225-53.
 18. Zhang A, Siminoff LA. Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Commun.* 2003; 15(4): 415-29.
 19. Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser P, MacMillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991; 2: 6-9.
 20. Higginson I. A community schedule. In: Higginson I, editor. *Clinical audit in palliative care*. Oxford: Radcliffe Medicaress 1993:34-7
 21. Ellershaw, JE, Peat, SJ, Boys, LC. Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. *Palliat Med* 1995; 9 (2): 145-52.
 22. Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 67: 361-70.
 23. Tejero A, Guimerà E, Farré JM, Peri JM. Uso clínico del HAD (Hospital Anxiety and Depression Scale) en población psiquiátrica: Un estudio de sensibilidad, fiabilidad y validez. *Rev Depto Psiquiatría Facultad Med Barna* 1986;12: 233-8.
 24. Cortés-Funes F, Abián L, Cortés-Funes H. Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*. 2008, 5(1), 83-92.
 25. Arranz P, Barbero JJ, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos: Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel, 2004.

26. Jurado MA, Esteve R. Dolor y sufrimiento en enfermos oncológicos al final de la vida: el papel del conocimiento de la enfermedad. *Med Pal* 2009, 16(4), 229-34.
27. Breitbart W. The goals of palliative care: beyond symptom control. *Palliat Support Care* 2006, 4:1-2
28. Gil-Julià B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008, 5 (1), 103-16.