



REVISIÓN

La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual



Noelia García-Rueda^{a,*}, Begoña Errasti-Ibarrondo^a y María Arantzamendi Solabarrieta^{a,b}

^a Departamento de Enfermería de la Persona Adulta, Facultad de Enfermería, Universidad de Navarra, Pamplona, España

^b ATLANTES, Instituto de Cultura y Sociedad, Universidad de Navarra, Pamplona, España

Recibido el 22 de octubre de 2013; aceptado el 26 de enero de 2014

Disponible en Internet el 27 de junio de 2014

PALABRAS CLAVE

Enfermedad avanzada;
Enfermedad terminal;
Cuidados paliativos;
Enfermera;
Relación enfermera-paciente

Resumen

Introducción: En cuidados paliativos la relación enfermera-paciente supone una parte indispensable del cuidado, ya que mediante ella se puede dar una respuesta humana al sufrimiento que experimenta la persona enferma. Hay una falta de consenso en la literatura a la hora de aludir la relación enfermera-paciente, por lo que es un concepto nebuloso. A pesar de ello, es esencial comprender la relación enfermera-paciente para poder proporcionar unos cuidados de calidad al paciente con enfermedad avanzada y terminal.

Objetivo: Explorar y comprender el significado de la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal y sus beneficios a través de la literatura disponible.

Método: Revisión de la evidencia mediante búsquedas sistematizadas en las bases de datos Cochrane Library Plus, PubMed, UNIKA, PsycInfo y CINAHL, y mediante la técnica bola de nieve. La estrategia de búsqueda de palabras clave se dividió en 3 grandes bloques (relación enfermera-paciente, enfermería y persona cuidada con enfermedad avanzada y terminal). Tras la revisión bibliográfica se realizó un análisis conceptual de la bibliografía identificada para explorar el significado de los términos empleados, las diferencias y similitudes y las características que se le atribuyen a la relación enfermera-paciente en la literatura, así como sus beneficios y los requisitos previos para establecerla.

Resultados: Se incluyeron en el estudio 10 artículos y a través del análisis conceptual se exploró el significado de los términos empleados para aludir a la relación enfermera-paciente. Asimismo se identificaron las principales características que se le atribuyen a dicha relación: comunicación, confianza, comprensión y presencia, además de empatía y compasión. Del mismo modo se identificaron los requisitos previos necesarios para establecer la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: conocimiento, percepción, voluntad de hacer el bien y

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ngarciarueda@gmail.com (N. García-Rueda).

autenticidad. Y por último, se identificaron los beneficios de la relación para el paciente, siendo los más destacados: mantener la dignidad, la autonomía y la salud psicológica, obtener ayuda en la búsqueda de significado de la vida, contribuir a una buena muerte y aliviar el sufrimiento. Se vio que la enfermera también se beneficia de un aumento de la autoestima en el trabajo y de su capacidad de reflexión a través de la relación enfermera-paciente, beneficiando al mismo tiempo al paciente, proporcionándole unos cuidados de mayor calidad.

Conclusiones: La relación enfermera-paciente es un concepto complejo para el cual no existe una definición consensuada. En la literatura adquiere especial importancia la parte humana de la relación, destacándose valores humanos, en vez de las destrezas técnicas de la enfermera. Esta relación aporta beneficios tanto al paciente como a la enfermera y facilita el cuidado. Es necesario continuar investigando la relación enfermera-paciente, tanto sus características como su alcance y beneficios. Una mayor comprensión de la importancia de la relación enfermera-paciente podría suponer un aumento de la calidad de los cuidados de los pacientes y, por tanto, de su calidad de vida.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

KEYWORDS

Advanced illness;
Terminal illness;
Palliative care;
Nurse;
Nurse-patient
relationship

The nurse-patient relationship in advanced and terminal illness: A literature review and conceptual analysis

Abstract

Introduction: The nurse-patient relationship is an essential part of palliative care, as it is a major part of the response to the suffering experienced by the person with an advanced and terminal illness.

There is a lack of consensus in the literature as regards the nurse-patient relationship, therefore the concept is blurred. Nevertheless, it is essential to understand the nurse-patient relationship in order to provide quality care to patients with advanced and terminal illness.

Objective: To explore and understand the meaning of the nurse-patient relationship in advanced and terminal illness and its benefits by reviewing the available literature.

Method: A review of the evidence was carried out by systematized searches in Cochrane Library, PubMed, UNIKA, PsycINFO and CINAHL and through the snowball technique. The search strategy was divided into three main sections (nurse-patient relationship, nursing and patient with advanced disease and terminal). After the literature review a conceptual analysis was conducted to explore the meaning of the terms used to refer to the relationship between the nurse and the patient with advanced and terminal illness, the differences and similarities and characteristics that are attributed to this relationship in the literature, as well as the benefits and requirements prior to setting the relationship.

Results: Ten articles were selected, and through the conceptual analysis the meaning of the terms used to refer to the nurse-patient relationship were explored. The main features that are attributed to the nurse-patient relationship were also identified: communication, trust, understanding, and presence, as well as empathy and compassion. The prerequisites for establishing the nurse-patient with advanced and terminal disease were similarly identified: knowledge, perception, desire to do good, and authenticity. Finally, the benefits of the relationship for both the patient and the nurse were identified. For the patient, the most prominent were: maintaining dignity, independence, and psychological health; getting help in finding meaning to life; and contributing to a dignified death, and relieving suffering. It was found that nurses also benefit from an increase in self-esteem at work, as well as their ability to reflect through the nurse-patient relationship, which leads to patients receiving quality of care.

Conclusions: The nurse-patient relationship is a complex concept for which there is no agreed definition. In the literature, it stresses the importance of the human side of the relationship, emphasizing the human values rather than the technical skills of the nurse. This relationship benefits both the patient and the nurse. More research is required on the nurse-patient relationship, both on the main characteristics as well as its scope and benefits. A greater understanding of the importance of the nurse-patient relationship is expected to increase the quality of the care patients receive and, therefore, their quality of life.

© 2013 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

Como ya pidiera Broyard en uno de sus libros o reflejara Saunders en sus escritos, a día de hoy los pacientes siguen demandando que el profesional sanitario que los atiende tenga en cuenta el sufrimiento espiritual que experimentan y no solo el dolor físico. Los pacientes necesitan que los profesionales comprendan que cada persona atraviesa su propio proceso de enfermedad y que necesitan que se les acompañe durante el mismo^{1,2}.

Para las personas con enfermedad avanzada y terminal la eficacia de los analgésicos está estrechamente relacionada con la posibilidad de recibir el tratamiento en el contexto de relaciones humanas afectivas³. Mientras que el dolor físico afecta al cuerpo, el sufrimiento espiritual y emocional lo experimenta la persona enferma en su totalidad⁴. Por tanto, para paliar ese sufrimiento en todas las dimensiones de la persona enferma es necesario establecer una relación con el paciente, a través de la cual se puedan abordar los problemas emocionales, psicológicos y espirituales. La relación enfermera-paciente es esencial, ya que puede ofrecer una respuesta humana al sufrimiento, cuestión que los fármacos no pueden tratar. Teniendo en cuenta esto, en el caso del paciente con enfermedad avanzada y terminal esta relación es clave, ya que la enfermería es una de las profesiones que más tiempo está con el paciente y, por lo tanto, puede acompañarlo durante el proceso de su enfermedad.

La literatura sobre la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal es posiblemente más extensa de lo que pueda parecer a priori. Pero la gran variedad de términos empleados para aludir a la relación enfermera-paciente y la falta de consenso en torno al concepto suponen un obstáculo para la investigación en esta área. La relación enfermera-paciente tiene ciertas características, que a menudo son confundidas con el concepto de relación en sí mismo. A veces se denomina relación sanitaria o de cuidado. Otras veces, relación terapéutica o empática e incluso se refieren a ella sin nombrarla, haciendo mención a las características que se le atribuyen. Pero no deben confundirse las características de la relación con la relación en sí.

A pesar de ser un concepto nebuloso, la relación enfermera-paciente es un punto clave para la atención a la persona enferma. Aunque no sea un aspecto tangible y no quede constancia de él a través de los registros de enfermería, es algo que está implícito en el cuidado.

La relación enfermera-paciente es la base para conocer a la persona enferma, acompañarle y cuidarle según sus necesidades, teniendo en cuenta la individualidad de cada paciente. Así pues, para mejorar el cuidado y la calidad de vida de los pacientes es esencial comprender la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal.

Considerando la importancia que tiene la relación entre la enfermera y la persona, el objetivo de este estudio es explorar y comprender el significado de la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal, así como sus beneficios.

Método

Se llevó a cabo una revisión de la literatura en las bases de datos Cochrane Library Plus, PubMed, UNIKA, PsycInfo y

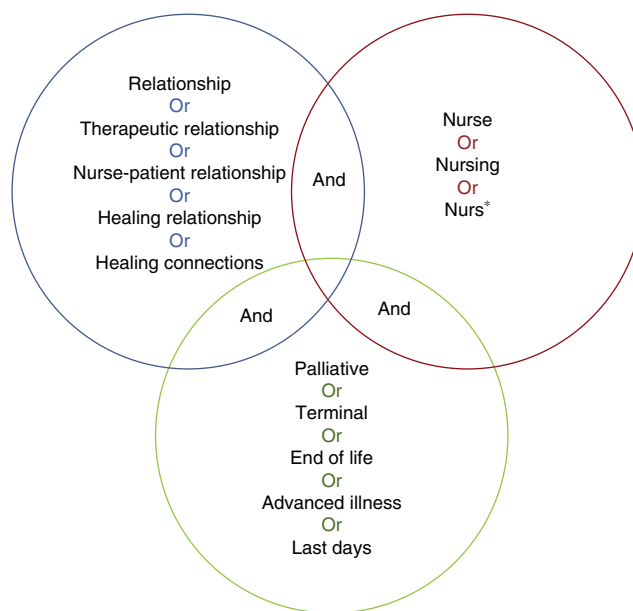


Figura 1 Estrategia de búsqueda.

CINAHL, siguiendo la estrategia de la figura 1. En cada bloque de la estrategia de búsqueda se incluyeron las palabras clave que se identificaron en la literatura y sus sinónimos. También se utilizaron los términos MeSH y de Thesaurus. La búsqueda se limitó a los últimos 5 años, por considerarse que dentro de este plazo de tiempo se encuentra la información más actual. En las bases de datos en las que el volumen de resultados era inmanejable (UNIKA, PsycInfo y CINAHL) se decidió acotar la búsqueda haciendo que los 3 bloques de palabras clave apareciesen en el resumen de los resultados, incrementando así la especificidad de la estrategia de búsqueda. En PubMed se establecieron 2 límites: que el texto completo estuviera disponible y que la edad de la población de estudio fuera de mayores de 19 años. Los criterios de inclusión y de exclusión que se definieron para la revisión quedan reflejados en la tabla 1. Mediante la técnica bola de nieve se

Tabla 1 Criterios de selección de los artículos

Criterios de inclusión	Criterios de exclusión
Artículos de investigación referentes a la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal	Relación enfermera-paciente adulto sin enfermedad avanzada o terminal (paciente neonatal o infantil, paciente psiquiátrico...) Relación paciente-otro profesional sanitario (médico, psicólogo...) Situaciones en las que predomina un enfoque curativo (UCI, urgencias...) Relación enfermera-familia Idioma distinto del inglés o castellano Disertaciones y libros

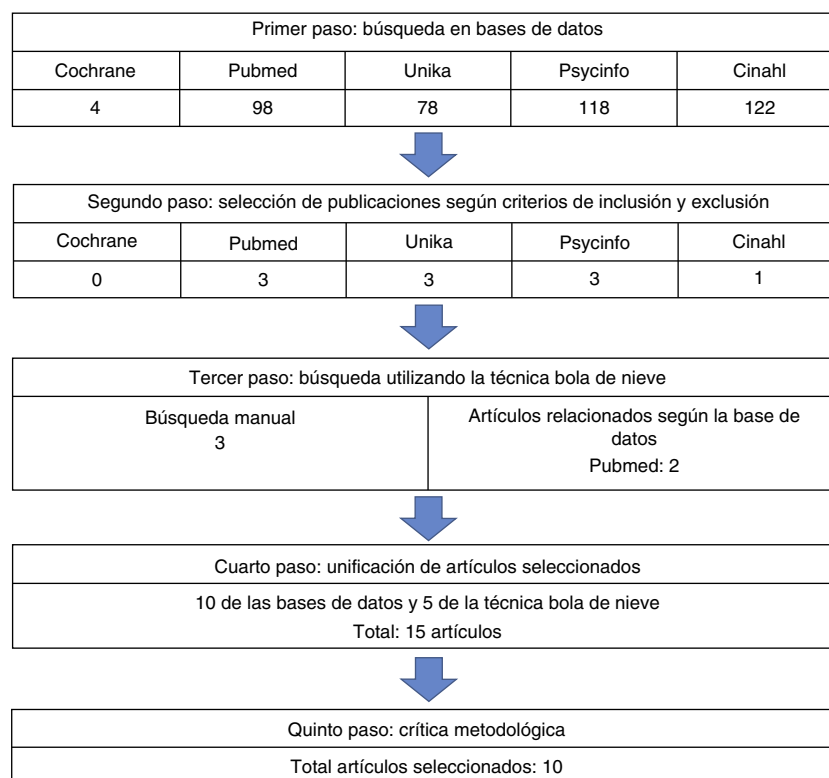


Figura 2 Resultado de la estrategia de búsqueda.

identificaron 2 estudios de los años 2004 y 2007, que fueron incluidos por su relevancia en el tema objeto de estudio. Tras realizar un análisis de la calidad y validez metodológica⁵, de los 15 artículos seleccionados en la búsqueda 5 fueron excluidos por razones metodológicas o de contenido (fig. 2).

En la lectura crítica de los artículos se detectó una gran confusión en el concepto de relación enfermera-persona cuidada, identificándose varios términos para referirse a ella. Por tanto, se llevó a cabo un análisis conceptual con el fin de esclarecer los resultados. Siguiendo las técnicas de comparación de concepto⁶, la unidad de análisis fue una unidad de base gramatical; concretamente el análisis de frases y párrafos que hacían referencia a la relación enfermera-paciente, aunque no la mencionaran explícitamente. Para ello, en primer lugar se identificaron los términos mediante los cuales se hacía referencia a la relación enfermera-paciente y las características que cada estudio le atribuía a la misma. En segundo lugar, manteniendo cada concepto por separado, se compararon los atributos que cada término otorgaba a la relación enfermera-paciente. Por último se identificaron las limitaciones de cada concepto para explicar el fenómeno y el uso que de ellos se hacía en la literatura revisada.

Resultados

Se seleccionaron un total de 10 artículos. Como era de esperar por el tema abordado, todos eran estudios cualitativos con un nivel de evidencia de grado 3 según la jerarquía de los estudios en función del tipo de diseño⁷. No es un nivel de evidencia elevado, pero es el diseño adecuado para dar respuesta a la pregunta de esta revisión. Todos los estudios

desarrollaron un muestreo intencional, a excepción de la investigación de Wu et al. (2009)⁸, que llevaron a cabo un muestreo de conveniencia. Tres estudios⁹⁻¹¹ no incluyeron muestra por el tipo de diseño empleado: reflexión y revisión narrativa. Las características específicas de los artículos como el objetivo, método y resultados quedan recogidas en la tabla 2.

Terminología empleada y su significado

En este primer apartado se aborda la definición de relación enfermera-paciente. Además se recogen y analizan todos los términos que se emplean en la literatura de esta área: *relación significativa*, *relación sanitaria*, *relación de cuidado*, *relación cercana*, *relación de confianza*, *relación significativa por amor*, *relación*, *relación terapéutica* y *relación empática*. El análisis conceptual permitió además identificar los aspectos clave de cada término y analizar sus características y las diferencias entre unos y otros (tabla 3).

El término *relación significativa*¹² es empleado para referirse a la relación en la que la actuación enfermera se lleva a cabo desde una perspectiva holística, con un gran componente emocional poco específico. También la menciona como *relación personal* de afinidad¹² con determinados pacientes. Aunque no explica matices entre un término y otro, las diferencias son evidentes, ya que no es igual una relación con cierto componente emocional que desarrollar una afinidad especial por un paciente con el que ya existe una relación de base. Sorprende el uso indistinto de ambos términos, ya que este mismo autor afirma que las relaciones pueden ser parecidas, pero nunca iguales¹².

Tabla 2 Características de los artículos incluidos en la revisión

Estudio	Diseño	Objetivo	Método	Resultados de interés
Bergdahl et al., 2007 ¹³	Teoría fundamentada	Explorar las habilidades necesarias para crear una relación de cuidado en cuidados paliativos	Análisis de contenido de los testimonios y entrevistas semiestructuradas a 8 enfermeras de una residencia de cuidados paliativos	Desarrollo de los conceptos: percepción, conocimiento y la voluntad de hacer el bien
Bergdahl et al., 2011 ¹⁶	Investigación en acción	Mejorar las habilidades de enfermeras para crear buenas relaciones de cuidado con los pacientes en atención domiciliar avanzada	Identificación del problema y planificación; desarrollo de 3 ciclos de acción y otro de evaluación, con otro ciclo de acción de 3 sesiones	El proceso participativo con enfermeras motivadas puede cambiar y desarrollar su forma de pensar y reflexionar sobre cómo pueden crear buenas relaciones de cuidado
Iranmanesh et al., 2009 ²³	Fenomenología hermenéutica	Dilucidar el significado de las experiencias de enfermería de cuidar personas moribundas en casa y en unidades especiales en el hospital	Entrevistas en profundidad no estructuradas con un enfoque narrativo a 8 enfermeras	Requisito previo para una buena relación: considerar a cada paciente como un ser humano único y sinceridad. Características de la relación: escucha activa, ser invitado a la familia. La relación genera en las enfermeras beneficios y desarrollo
Mok et al., 2004 ¹⁴	Fenomenología hermenéutica	Explorar los aspectos de las relaciones enfermera-paciente en el contexto de cuidados paliativos	Entrevistas en profundidad no estructuradas con un enfoque narrativo a 10 enfermeras de cuidados paliativos y 10 personas con cáncer incurable (notas de campo)	La relación de confianza revela que las enfermeras son vistas solo como profesionales y parte de la familia. Para crear una relación de confianza: aproximación holística en el cuidado, confianza, empatía, autenticidad, responsabilidad y reciprocidad
Nieto, 2010 ¹²	Estudio de caso	Transmitir la experiencia propia y compartir la relación significativa que desarrolló con una de sus pacientes	Relato y descripción de una enfermera sobre sus intervenciones, modo de actuar, interpretar y valorar las necesidades de una paciente mediante ejemplos de distintas situaciones vividas	Relación significativa para hacer referencia a la relación con un gran componente emocional que discierne entre amor, cariño, amistad y empatía
Richardson et al., 2012 ⁹	Revisión narrativa	Presentar y transmitir un debate sobre la empatía en el contexto de la persona, la razón y la esperanza en el contexto clínico	Búsqueda en diferentes bases de datos	La empatía es una emoción sana y permisible y es la pieza clave para una relación de cuidado enfermera-paciente

Tabla 2 (continuación)

Estudio	Diseño	Objetivo	Método	Resultados de interés
Rollings, 2008 ¹⁰	Reflexión	Transmitir la existencia de un fuerte componente emocional (amor) en las interacciones de enfermería con los pacientes, que desarrolla relaciones significativas enfermera-paciente	Conocimientos teóricos basados en la experiencia propia y la lectura y reflexión de literatura previa	Las enfermeras deben aprender a escuchar, aceptar y respetar los sentimientos de amor que se desarrollan por los pacientes y comprender sus beneficios: mejorar el cuidado y aportar significado al trabajo y la propia vida
Simon et al., 2009 ²⁴	Teoría fundamentada	Explorar el significado de la actitud básica para los profesionales de cuidados paliativos, y si hay una actitud básica específica en cuidados paliativos	Entrevistas en profundidad con 10 expertos en cuidados paliativos	La actitud básica en cuidados paliativos se describe en: características personales, experiencia de la atención y la competencia en la atención
Walshe et al., 2010 ¹¹	Revisión narrativa	Examinar cómo proporcionan atención de enfermería a los pacientes en el domicilio en la fase paliativa de la enfermedad	Búsqueda en: Ovid Medline, Cinahl, British Nursing Index, Embase, PsycINFO y EBM reviews	La relación enfermera-pacientes parece estar a la altura de amistad o familiaridad más que a la de los objetivos terapéuticos
Wu HL et al., 2009 ⁸	Fenomenología hermenéutica	Explorar y describir la experiencia de enfermeras que cuidan a pacientes de cuidados paliativos	Entrevistas a 14 enfermeras taiwanesas de cuidados paliativos que trabajaban en un hospice	A través de estrechas relaciones, enfrentar y manejar las creencias negativas sobre cuidados paliativos es posible, y facilita el proceso de morir

El término *relación cercana*⁸ hace referencia a una «conexión especial» entre las enfermeras y los pacientes, por lo que también parece ir más allá de una simple relación establecida en torno al cuidado, en la que los sentimientos cobran mayor importancia.

Curiosamente los estudios que plantean estos términos no definen cuál es exactamente esa emoción que se desarrolla a través de la relación con el paciente y no disciernen entre el cariño, el amor, la amistad o la empatía^{8,12}. Únicamente un estudio define ese componente emocional como «amor profesional», desarrollando así el término mediante el cual denomina la relación enfermera paciente: *relación significativa con amor*¹⁰.

El término *relación sanitaria*⁹ incorpora 2 características clave: la compasión y la empatía. En este estudio queda definido ese componente emocional que otros autores no identifican, especificando claramente que sentir empatía por un paciente no tiene por qué estar relacionado con sentir simpatía ni amor.

Los autores que trabajan^{13,14} el término *relación de cuidado* se centran en la capacidad que tiene la relación enfermera-paciente de reforzar los sentimientos de

autonomía y salud psicológica de los pacientes. Apoyándose en estas características, afirman que la relación enfermera-paciente es un elemento central en la disciplina de enfermería, y especialmente en los cuidados paliativos. Le atribuyen un efecto y un objetivo terapéutico indirecto, aunque no lo expliciten.

Kitwood (1997)¹⁵ planteó el término *relación empática* para referirse a aquella relación que se desarrolla con la finalidad de que paciente y enfermera trabajen conjuntamente hacia un objetivo común y se genere un *feedback* cercano¹⁵. La principal diferencia entre este término y los anteriores es que este implica un objetivo y una finalidad de la relación en el cuidado. Los términos anteriores (*relación significativa*¹², *relación personal de afinidad*¹², *relación cercana*⁸, *relación significativa con amor*¹⁰), y por tanto las relaciones a las que hacen referencia, parecen haber surgido como consecuencia del cuidado y del conocimiento del paciente como persona, mientras que este otro término (*relación empática*¹⁵) hace referencia a una relación que surge para facilitar ese cuidado. Otros autores¹¹ no le otorgan un objetivo terapéutico directo a la relación enfermera-paciente, a la cual aluden simplemente como

Tabla 3 Características de la relación enfermera-paciente según términos

Características	Tipos de relación							
	Significativa ¹²	Sanitaria ⁹	De cuidado ^{14,16}	Cercana ⁸	De confianza ^{13,23}	Significativa con amor ¹⁰	Relación ¹¹	Relación ²⁴
<i>Dirección</i>								
Recíproca				X				
No recíproca			X					
<i>Propósito</i>								
Objetivo terapéutico directo			X				X	
<i>Componente emocional</i>								
Amor	X					X		
Empatía		X			X			
Conexión especial				X				
<i>Enfermera como parte de la familia</i>			X	X				
<i>Otras características</i>								
Tener presente la individualidad del enfermo	X				X			X
Respeto					X			X
Presencia	X				X	X		X
Cercanía								
Escucha activa					X			
Comunicación	X		X		X		X	
Comprensión	X	X			X	X		
Compasión		X				X		
Confianza	X		X		X		X	
Autenticidad		X						
Intuición		X	X		X			X
Conocer al individuo	X				X			

relación. Sin embargo, sugieren que surge para facilitar el trabajo, y que funciona como facilitador de las interacciones entre la enfermera y el paciente.

El término *relación terapéutica* implica que las interacciones dentro de ella tienen la capacidad de mejorar la salud del paciente y producir beneficios. Pero el estudio¹⁶ que lo menciona no lo desarrolla como concepto. Este término (*relación terapéutica*) fue empleado por Carl Rogers, uno de los autores clave que más literatura desarrolló sobre la relación con el paciente, para referirse al modo en que la persona percibe la personalidad, la actitud y la experiencia técnica del profesional dentro de una relación en la que el paciente obtiene beneficios no solo a través de los cuidados¹⁷. Por tanto, puede resultar inesperado que no hagan un mayor uso de dicho término. No obstante, puede deberse a que este autor pertenece al ámbito de la psicología.

Ningún artículo aporta una definición para la relación que propone. Por tanto, aunque no sea posible extraer una definición de esta revisión, se analizaron las características más repetidas.

Características de la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal

Como se verá a continuación, hay características o dimensiones de las relaciones abordadas anteriormente que se repiten con más frecuencia que otras en la bibliografía (tabla 3).

En la mayoría de los estudios la *comunicación* es un aspecto relevante, refiriéndose a la comunicación verbal y a la no verbal. En algún estudio¹² se concibe la comunicación no verbal como parte indispensable de la relación, ya que mediante la interpretación de los gestos del paciente el profesional puede anticiparse a sus necesidades¹². Los pacientes reportan seguridad y comodidad ante enfermeras con las que resulta «fácil hablar»¹⁸⁻²².

Únicamente un estudio menciona la importancia del silencio, explicando que una escucha activa a veces simplemente consiste en mantener el silencio y escuchar²³. Se echa en falta una mayor relevancia del silencio, ya que «gran parte de la comunicación entre personas se realiza sin palabras y [el silencio] adquiere especial relevancia con las personas enfermas»².

La *confianza*, una de las características más destacadas, fue relacionada a través del análisis conceptual con la honestidad y veracidad. Para generar confianza es clave proporcionar información veraz y precisa sobre el diagnóstico, las intervenciones, los resultados y el pronóstico²⁴. Sin embargo, debemos tener en cuenta que la honestidad debe lograrse encontrando un lenguaje común, creándose entonces un vínculo entre el paciente y el profesional²⁴. A este respecto hay que señalar que el profesional no estará siendo honesto si no da información veraz y precisa en un lenguaje que el paciente pueda comprender. Los pacientes deben sentirse seguros, por lo que no solo se debe ser honesto, sino también se debe tener el conocimiento teórico y práctico para poder dar el cuidado apropiado^{16,19,25,26}.

También se destaca la *comprensión*, que tras el análisis conceptual realizado en este estudio se vio muy relacionada con la *empatía*, aunque son pocos los estudios^{9,13,23} que la

mencionan. Aunque Cicely Saunders no empleara el término *empatía* en sus escritos, se refería a este concepto al hablar de la importancia de ponerse en el lugar del otro y de lo que siente². Así pues, se considera que una actitud empática es clave para poder comprender realmente al enfermo.

Por último, la *presencia* es destacada como otra característica común en gran parte de los estudios. Esta es entendida como la capacidad de las enfermeras de estar presente, de «acompañar» a las personas enfermas que están a su cargo. Solo un artículo¹² emplea el término «acompañar» en vez de referirse a presencia. La principal función asistencial de los profesionales de enfermería es el acompañamiento, estar como persona y no solo como profesional al lado del paciente, en el mismo nivel, teniendo presente su individualidad y necesidades¹⁵. A modo de definición se puede emplear el siguiente testimonio: «sensación de estar completamente en el aquí y ahora»²⁴.

Cabe destacar que tan solo 2 artículos mencionan la *compasión*, lo que resulta llamativo, ya que fue Cicely Saunders quien desarrolló la importancia de la compasión en el cuidado a pacientes con enfermedad terminal. La compasión, entendida como el conocimiento y la comprensión del dolor ajeno y el alivio del mismo mediante intervenciones técnicas y acompañamiento², también puede ser definida como el «conocimiento profundo del sufrimiento del otro, junto con un deseo de aliviar ese sufrimiento»²⁷. Cuidar de modo compasivo conlleva el «riesgo» de caer en la fatiga de la compasión. Es inevitable sentir preocupación por el paciente y compartir en cierto modo el sufrimiento que este experimenta. Sin embargo, una mala gestión de los sentimientos que se pueden desarrollar en la enfermera durante la experiencia compartida con el paciente puede conducir al desgaste, secundario a la angustia moral²⁸. No obstante, afrontar este riesgo y superarlo, acompañando al paciente, es lo que realmente transforma a las enfermeras en personas empáticas, en profesionales compasivos. Como dijo Cicely Saunders: «debemos aprender a sentir con los pacientes sin sentir como ellos»². A pesar de su importancia, pocos estudios plantean esta realidad de cuidado compasivo.

Requisitos previos para crear una relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal

El análisis conceptual también permitió identificar los requisitos previos necesarios para crear una relación enfermera-paciente (tabla 4). Uno de ellos es el *conocimiento*, entendido como el conocimiento práctico y teórico de la enfermera y que se basa en la experiencia¹³. Se considera requisito previo, ya que como enfermeras la relación con el paciente debe poder procurarles unos cuidados básicos, que dependen de su conocimiento enfermero. Solo un artículo recoge el conocimiento de la otra persona como requisito previo para crear la relación. Sin embargo, tras el análisis realizado se vio que el conocimiento del paciente es importante para que la relación establecida avance y se mantenga en el tiempo, pero no para establecerla. Por ello, se concluyó que se trata de un proceso que se da de modo simultáneo. Consecuentemente, el conocimiento del profesional de enfermería fue incluido como requisito previo,

Tabla 4 Requisitos previos para establecer una relación enfermera-paciente según términos

	Tipos de relación					
	Significativa ¹²	Sanitaria ⁹	De cuidado ^{14,16}	Cercana ⁸	De confianza ^{13,23}	Significativa con amor ¹⁰
<i>Requisitos previos de la enfermera</i>						
Percepción			X		X	X
Conocimiento			X		X	X
Voluntad de hacer el bien	X		X		X	X
Autenticidad		X			X	X
Honestidad					X	X
Atención		X				
Habilidades de comunicación			X			
Conocimiento de uno mismo (enfermera)					X	
Respeto						X

pero entendido como el conocimiento que tiene el profesional de sus propias fortalezas, debilidades y habilidades²⁴.

Es necesaria también la *percepción*, «capacidad de ser perceptivo en una situación dada y de abrirse, ser accesible y comprensivo en una relación al conocimiento de la otra persona»¹³. La percepción también puede ser comprendida como la «capacidad de percepción de la otra persona en su individualidad y singularidad, que requiere de un proceso interno activo de estar atentos, observando y viendo que todo está ahí de una manera abierta y paciente»²⁴.

El tercer requisito es la *voluntad de hacer el bien*, entendida como la persistencia de las enfermeras en tratar de ayudar, así como su verdadero deseo de hacer el bien¹¹, lo que se considera un fundamento ético¹³.

Con menor intensidad se identificó la *autenticidad*, entendida como estar presente y accesible como persona en lugar de mantenerse solo dentro de un papel profesional específico. Esto requiere cierto grado de conciencia de uno mismo, así como el conocimiento de las propias fortalezas y limitaciones²⁴. La modestia y un interés sincero se describen como partes esenciales de esta autenticidad. Berghdal et al. (2007)¹³ también describen la autenticidad de la persona como requisito previo, pero se refieren a ella como parte del concepto de «percepción».

Solo 2 de los artículos^{9,24} mencionan la *atención* como requisito previo. La atención plena es un proceso a través del cual se regulan las emociones que pueden darse al establecer una relación con el otro, en el que se crea un estado mental estable que permite la distinción entre el yo y el otro, siendo capaces de experimentar de un modo empático y desarrollar la compasión²⁸. Así, el concepto de *atención plena* está muy relacionado con el de compasión. Reconocidos autores²⁹ han descrito la importancia que tiene el que la persona sea consciente de sí misma, preste atención a lo que sucede a su alrededor y sea capaz de diferenciar lo que siente del dolor ajeno. Consecuentemente, la atención plena es importante para cuidar compasivamente.

Beneficios de la relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal

Tras el análisis conceptual se vio que tanto al paciente con enfermedad avanzada y terminal como a la enfermera les beneficia la relación (tabla 5).

Para los pacientes los principales beneficios de la relación son: el mantenimiento de la dignidad como personas únicas, el sentirse importantes por ser quienes son¹⁴ y la conservación de su autonomía³⁰. Por otro lado se ha visto que las *interacciones terapéuticas* pueden reforzar los sentimientos de autonomía y la salud psicológica de los pacientes³⁰. Otros estudios³¹⁻³³ describen la relación como una condición para que enfermos y familiares puedan alcanzar significación, dignidad, autonomía y una buena muerte. Además la relación enfermera-persona cuidada facilita que los enfermos «recarguen las pilas», dándoles energía, al tiempo que alivia su sufrimiento¹⁴. También ayuda a encontrar serenidad¹⁰ y un sentido a la vida¹⁴.

Para la enfermera el beneficio más destacado es el aumento de la autoestima en el trabajo y de la capacidad de reflexión. A través de la relación las enfermeras cambian el modo de ver la vida, aprenden a valorar el presente y toman

Tabla 5 Beneficios de la relación para el paciente y la enfermera

	Tipos de relación							
	Significativa ¹²	Sanitaria ⁹	De cuidado ^{14,16}	Cercana ⁸	De confianza ^{13,23}	Significativa con amor ¹⁰	Relación ¹¹	Relación ²⁴
<i>Beneficios para el paciente</i>								
Mantener la dignidad de la persona			X					
Encontrar sentido a la vida			X					
Disminuir el sufrimiento			X					
Mantener la salud psicológica			X					
Fomentar la autonomía			X		X			
Facilitar una buena muerte			X					
Encontrar serenidad						X		
Sentirse seguro			X					
Ser capaz de compartir sentimientos			X					
<i>Beneficios para la enfermera</i>								
Aumento de la autoestima				X	X			
Reflexividad					X			
Humildad					X			X
Encontrar sentido a la vida			X			X		
Mejorar la eficiencia del trabajo	X				X			
Aprender a dejar ir			X					

conciencia del valor del día a día, reexaminando los valores propios²³. Asimismo, aprenden a admitir cuando no tienen una respuesta y a reconocer sus limitaciones, haciéndolas más humildes²³. Solo un artículo menciona el beneficio de aprender a «dejar ir»¹⁴; de aprender a aceptar la muerte del paciente.

La mejora del trabajo deriva del conocimiento que adquiere la enfermera del paciente y que es consecuencia de la relación. Este conocimiento le permite a la profesional anticiparse a las necesidades del paciente¹². Esto supone un beneficio para la enfermera, porque le hace sentirse segura en su trabajo, y le permite mejorar su práctica diaria. A su vez, también repercute positivamente en el paciente, quien se beneficia de esos cuidados de calidad.

Discusión

La importancia de la relación enfermera-paciente está implícita en la práctica clínica. Sin embargo, es un concepto complejo para el cual no existe a día de hoy una definición concreta. Aunque a través de este estudio no se pueda proporcionar una, sí se pueden identificar sus características clave. Las más destacadas son: comunicación, confianza, comprensión y presencia. No todas reciben la misma importancia y sorprendentemente la compasión y la empatía no tienen la relevancia que sería de esperar, considerando que Cicely Saunders las destacó en sus comienzos.

Este análisis conceptual permitió identificar unos requisitos previos, destacándose: el conocimiento, la percepción, la voluntad de hacer el bien y la autenticidad. Aspectos que pueden entenderse como la base sobre la cual se asientan los demás principios y características de la relación. Además, este trabajo determinó que la relación enfermera-paciente tiene una serie de beneficios para ambos. Para el paciente los beneficios que destacan son: mantener la dignidad, la autonomía y la salud psicológica, obtener ayuda en la búsqueda de significado de la vida, contribuir a una buena muerte y aliviar el sufrimiento. En el caso de la enfermera los beneficios más destacados son el aumento de su autoestima en el trabajo y de su capacidad de reflexión. Como beneficio común se identificó una mejora en la eficacia del trabajo.

Este estudio podría beneficiarse de ampliar la búsqueda a años anteriores, ya que la acotación de esta a los últimos 5 años limita los resultados obtenidos. No obstante, la estructura de la búsqueda sistematizada y la extracción y análisis de datos mediante un proceso sistemático y riguroso confiere calidad al estudio. Las discusiones entre los autores durante el análisis de concepto y las reflexiones sirvieron para asegurar la máxima comprensión del significado, así como la intención de los autores a la hora de emplear estos términos.

Los datos obtenidos a través de este estudio arrojan luz sobre la importancia de la relación enfermera-paciente y sus beneficios, pero su conceptualización continúa siendo confusa. Por ello, se considera que no recibe la importancia que tiene. Una definición más profunda y completa facilitaría la comprensión de la importancia y de las implicaciones de la relación enfermera-paciente, por lo que a la hora de invertir en sanidad se podría tener en cuenta la trascendencia de destinar tiempo, y por lo tanto dinero, a los cuidados

enfermeros individualizados y centrados en el paciente. Hay que tener en cuenta que los beneficios que aporta la relación enfermera-paciente pueden conllevar un aumento de la calidad de vida de los pacientes, siendo este el objetivo prioritario de los cuidados paliativos. En tiempos de crisis, recortes y reajustes económicos corremos el riesgo de valorar solo las intervenciones técnicas en un intento de economizar el tiempo del profesional de enfermería, lo que puede traducirse en una falta de respuesta a las necesidades individuales del paciente. Se considera que se debe estudiar más a fondo la relación enfermera-paciente al final de la vida para mantener la esencia de cuidados paliativos y para no perder nunca de vista la importancia de lo que Cicely Saunders denominó humanidad en el cuidado.

Conclusiones

La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal es un concepto complejo para el cual no existe a día de hoy una definición concreta. En la literatura cobra mayor importancia la parte humana de la relación persona-persona, en la que destacan valores como el respeto, la empatía, la compasión, etc., en vez de las destrezas técnicas de la enfermera.

Es necesario continuar investigando la relación enfermera-paciente, tanto sus características esenciales como su alcance y beneficios. Una mayor comprensión y conciencia por parte de los profesionales de la importancia que tiene la relación enfermera-paciente puede conllevar que esta adquiera un mayor protagonismo en la práctica. De este modo, se considera que se incrementaría la calidad de los cuidados que los pacientes reciben, y por tanto su calidad de vida.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes y que todos los pacientes incluidos en el estudio han recibido información suficiente y han dado su consentimiento informado por escrito para participar en dicho estudio.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Bibliografía

1. Broyard A. *Intoxicated by my illness*. New York: Random House Digital, Inc; 2010.
2. Saunders CM. *Velad conmigo: inspiración para una vida en cuidados paliativos*. 1.ª ed. Barcelona: Ediciones, 62, S.A; 2011.

3. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*. 2006;12:231–42.
4. Cassell EJ, Harris RP, Helfand M, Woolf SH, Lohr KN, Mulrow CD, et al. The nature of suffering and the goals of medicine. *Am J Prev Med*. 2001;20:21–35.
5. Calderón C. Criterios de calidad en la investigación cualitativa en salud (ICS): apuntes para un debate necesario. *Rev Esp Salud Pública*. 2002;5:473.
6. Morse JM. Exploring the theoretical basis of nursing using advanced techniques of concept analysis. *ANS*. 1995;17:31–46.
7. Harris RP, Helfand M, Woolf SH, Lohr KN, Mulrow CD, Teutsch SM, et al. Current methods of the US Preventive Services Task Force: A review of the process. *Am J Prev Med*. 2001;20:21–35.
8. Wu HL, Volker DL. Living with death and dying: The experience of taiwanese hospice nurses. *Oncol Nurs Forum*. 2009;36:578–84.
9. Richardson K, MacLeod R, Kent BA. Steinian approach to an empathic understanding of hope among patients and clinicians in the culture of palliative care. *J Adv Nurs*. 2012;3:686.
10. Rollings JC. Professional love in palliative nursing: An exceptional quality or an occupational burden? *Int J Hum Caring*. 2008;12:53–6.
11. Walshe C, Luker KA. District nurses' role in palliative care provision: A realist review. *Int J Nurs Stud*. 2010;47:1167–83.
12. Nieto C. Te hablaré con mis caricias. *Gerokomos*. 2010;21:66–9.
13. Bergdahl E, Wikström B, Andershed B. Esthetic abilities: A way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *J Clin Nurs*. 2007;16:752–60.
14. Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *J Adv Nurs*. 2004;48:475–83.
15. Kitwood TM. Dementia reconsidered: The person comes first. Philadelphia. Open University Press; 1997.
16. Bergdahl E, Benzein E, Ternstedt B, Andershed B. Development of nurses' abilities to reflect on how to create good caring relationships with patients in palliative care: An action research approach. *Nurs Inq*. 2011;18:111–22.
17. Rogers C. Client-centered therapy: Its current practice, implications and theory. Boston: Houghton Mifflin; 1951.
18. Grande GE, Farquhar MC, Barclay SI, Todd CJ. Valued aspects of primary palliative care: Content analysis of bereaved carers' descriptions. *BJGP*. 2004;54:772–8.
19. McKenzie H, Boughton M, Hayes L, Forsyth S, Davies M, Underwood E, et al. A sense of security for cancer patients at home: The role of community nurses. *Health Soc Care Community*. 2007;15:352–9.
20. Wilkes L, Cioffi J, Warne B, Harrison K, Vonu Boriceanu O. Clients with chronic and complex conditions: Their experiences of community nursing services. *J Clin Nurs*. 2008;17:160–8.
21. Wilson V. Meeting the needs of dying patients and their carers. *J Community Nurs*. 1999;13:26–8.
22. Jarrett NJ, Payne SA, Wiles RA. Terminally ill patients' and lay-carers' perceptions and experiences of community-based services. *J Adv Nurs*. 1999;29:476–83.
23. Iranmanesh S, Häggström T, Axelsson K, Sävénstedt S. Swedish nurses' experiences of caring for dying people a holistic approach. *Holist Nurs Pract*. 2009;23:243–52.
24. Simon ST, Ramsenthaler C, Bausewein C, Kirschke N, Geiss G. Core attitudes of professionals in palliative care: A qualitative study. *Int J Palliat Nurs*. 2009;15:405–11.
25. Öhman M, Söderberg S. District nursing-sharing an understanding by being present. Experiences of encounters with people with serious chronic illness and their close relatives in their homes. *J Clin Nurs*. 2004;13:858–66.
26. Luker KA, Wilson K, Pateman B, Beaver K. The role of district nursing: Perspectives of cancer patients and their carers before and after hospital discharge. *Eur J Cancer Care*. 2003;12:308–16.
27. Chochinov HM. Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *Student BMJ*. 2007;335:184–7.
28. Halifax J. The precious necessity of compassion. *J Pain Symptom Manage*. 2010;1:146–53.
29. Batson CD. Distress and empathy two qualitatively distinct vicarious emotions with different motivational consequences. *J Pers*. 1987;55:19.
30. Richardson J. Health promotion in palliative care: The patients' perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *J Adv Nurs*. 2002;40:432–40.
31. Andershed B. Relatives in end-of-life care-part 1: A systematic review of the literature the five last years, January 1999–February 2004. *J Clin Nurs*. 2006;15:1158–69.
32. Franklin L, Ternstedt B, Nordenfelt L. Views on dignity of elderly nursing home residents. *Nurs Ethics*. 2006;13:130–46.
33. Milberg A, Strang P. What to do when «there is nothing more to do»? A study within a salutogenic framework of family members' experience of palliative home care staff. *Psycho Oncol*. 2007;16:741–51.