

3. LA COMUNICACIÓN CON EL PACIENTE TERMINAL Y SU FAMILIA

Dra. MERCEDES FRANCO

La comunicación efectiva en cuidados paliativos es fundamental y abarca al paciente, la familia y al equipo interdisciplinario, en una interrelación dinámica y constante. Con frecuencia se ha entendido esencialmente como transmisión de información, como comunicación “al paciente” y no “con el paciente”. Si bien la transmisión de información es importante, la comunicación la trasciende. Durante la transmisión de información se genera una situación donde unos tienen el poder y el control de esta información y otros son agentes pasivos receptores de ella. La comunicación “con el paciente”, en cambio, implica participación activa, intercambio, compartir y puesta en común de la situación. Implica un compromiso del equipo interdisciplinario en su disposición a una escucha activa para comprender y compartir las necesidades y emociones del paciente. La empatía es la base de la buena comunicación y se define como la capacidad de escuchar activamente los sentimientos y emociones, y entender los motivos que los generan situándose en el lugar del otro. La actitud de escuchar tiene carácter terapéutico en sí misma. Sin embargo, esta actitud es mucho más efectiva si se basa en el manejo de técnicas de comunicación y en un sustrato teórico de lo que acontece a nivel cognitivo, afectivo y conductual en una persona en fase terminal y en su familia. La aparición de numerosos y diversos síntomas y la conciencia del deterioro generan alteraciones emocionales que se han de investigar a través de técnicas de comunicación para particularizar cada caso. Nada debe suponerse. Se debe indagar de qué manera el paciente está vivenciando su situación y la mejor forma de hacerlo es a través de preguntas. La consejería es un instrumento de la comunicación que tiene como fin desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y desarrollo de recursos personales. Utiliza la pregunta para que el sujeto se dé respuesta a sí mismo provocando cambios más estables a nivel cognitivo y conductual. Es el arte de hacer reflexionar a una persona a través de interrogantes para que llegue a tomar decisiones que considere adecuadas para su consecuente bienestar. Al formular preguntas se consigue:

- + Investigar en lugar de basarse en suposiciones, identificando síntomas y preocupaciones del modo más específico posible.
- + Personalizar: no inferir a partir de la experiencia general de la mayoría.
- + Profundizar en el perfil biográfico del paciente y su familia.

1_Objetivos de la comunicación

- + Facilitar al paciente y a su familia la expresión de aspectos afectivos y conductuales relacionados a la fase terminal del paciente.
- + Contribuir para fomentar las condiciones físicas y emocionales que optimicen la calidad de vida del paciente.
- + Favorecer canales de comunicación entre el paciente y su familia, afectados por el proceso de la enfermedad y de los tratamientos.
- + Favorecer condiciones para que tanto el paciente como la familia tomen conciencia de la situación y acepten la muerte en mejores condiciones.

2_Estrategias en la comunicación

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:

- + Identificar las necesidades y preocupaciones del paciente lo más específicamente posible. ¿Qué es lo que más le preocupa? ¿Qué teme del procedimiento?
- + Evaluar el estado emocional del paciente clarificando el tipo de defensas psíquicas y recursos yoicos para fomentar los más adaptables en el manejo de su situación: “¿Cómo se siente anímicamente? ¿Qué hace cuando se siente angustiado?”
- + Indagar qué sabe concretamente de su proceso y qué quiere saber. La información *per se* no es válida, solo es útil cuando es demandada por el paciente y su provisión es terapéutica: “¿Cómo cree que va su tratamiento? ¿Qué desearía saber sobre los resultados?”
- + Identificar el tipo de relación familiar que tiene el paciente: quiénes viven con él en casa, cómo es la comunicación ahí, qué tanto apoyo percibe y de qué tipo, qué cambios se han dado a partir de la enfermedad, si ha participado de las decisiones, si hay una conspiración del silencio.
- + Identificar la actitud del paciente y la familia respecto de la evolución de la enfermedad: si hay aceptación o elaboración de esta, si tienden a negarla y buscan soluciones mágicas, etc.

- + Escuchar activamente, seguir el ritmo del paciente, su lenguaje verbal y no verbal, no interrumpir, mirar a los ojos, dar señal de recepción, atender a lo que dice: y cómo lo dice. “Me está diciendo que tiene dolor y lo veo en su expresión, ¿cómo es ese dolor?”
- + Empatizar, ponerse en el lugar del otro para comprender sus sentimientos. La actitud empática tiene carácter terapéutico: “Comprendo lo que debe sentir...”
- + Mantener la comunicación no verbal: mediante la cercanía o contacto visual se manifiesta la atención y el interés en el problema.
- + Elegir el lugar donde se habla: evitar pasillos, salas de espera.
- + Proporcionar mensajes de esperanza, por ejemplo, sobre la posibilidad de alivio y control del sufrimiento, basándose en la verdad que otorga la fiabilidad y credibilidad necesarias en la comunicación con el paciente.
- + Anticipar la información negativa, procurando que el paciente pueda procesarla: “Los resultados no son claros, debemos esperar la confirmación...”
- + Entregar información al paciente basada en su capacidad para comprenderla y asimilarla en ese momento, y luego confirmar si la comprendió correctamente.
- + Evitar mensajes impositivos (“Tiene que...”), preguntas que implican la respuesta (“Se sintió mejor con el medicamento, verdad?”) y preguntas múltiples. Se recomienda centrar la atención solo en la sintomatología física y evitar indicios innecesarios de empeoramiento.
- + La congruencia informativa entre el equipo interdisciplinario, el paciente y la familia, evita celos e inseguridades. El paciente puede comunicarse con más confianza con un miembro del equipo en particular.
- + La atención no se centra tanto en los síntomas en sí mismos, sino en la percepción que de estos tiene el paciente, en especial de los que le causan sufrimiento.

3_Perfil necesario del profesional

Aunque la comunicación con cada paciente es particular y tiene su propia dinámica, algunas estrategias resultan de utilidad:

- 1) Ser capaz de empatizar, de saber dar y recibir.
- 2) Saber escuchar, más que hablar, controlando la ansiedad que le generen situaciones difíciles.

- 3) Ser asequible y estar disponible, de acuerdo a los requerimientos del paciente, sin sobreidentificarse con él, lo cual afectaría no solo su vida personal, sino la objetividad terapéutica con ese paciente.
- 4) Guardar silencio cuando sea necesario, esto es, poseer buena capacidad de contención.
- 5) Tener habilidad para facilitar un ambiente cálido que permita al paciente expresar sus temores y emociones.
- 6) Desarrollar el arte de saber preguntar.
- 7) Tener bases teóricas y conocimientos acerca de lo que acontece con un paciente terminal y balancear teoría y práctica para buscar alternativas creativas.
- 8) Sentirse a gusto en el ejercicio de su profesión, manteniendo una expectativa realista que le ayude a manejar las limitaciones y frustraciones.
- 9) Pedir ayuda en caso necesario cuando se sienta sobreimplicado con un paciente, evitando sentimientos de omnipotencia.
- 10) Ser fiable al saber manejar la verdad, y así poder generar una relación de confianza.
- 11) Desarrollar con una práctica certera la intuición acerca de lo que necesita el paciente y su familia.
- 12) Elaborar —en el trabajo con pacientes terminales— situaciones personales de culpa, pérdida y miedos respecto de la muerte propia y la de sus seres queridos.

4. Funciones del profesional

- 1) Propiciar un clima de confianza que permita al paciente y a su familia ventilar sentimientos y expresar emociones.
- 2) Ayudar al paciente a interpretar aspectos afectivos y conductuales de la familia.
- 3) Ayudar a la familia a interpretar las emociones y conductas del paciente.
- 4) Facilitar al paciente la exploración de sentimientos que le resultan difíciles de aceptar.
- 5) Proteger la esperanza del paciente con una correcta orientación.
- 6) Fomentar en el paciente, en la medida de lo posible, la sensación de control.
- 7) Velar por la dignidad, autoestima y la autonomía del paciente.
- 8) Contribuir a la comprensión de los síntomas y resultados de exámenes en la evolución de la enfermedad.

- 9) Dar apoyo emocional y ser soporte psico en momentos de incremento de la angustia.
- 10) Aclarar al paciente y a la familia conductas médicas.
- 11) Facilitar al paciente la recuperación de vínculos significativos perdidos.
- 12) Establecer con el paciente y la familia metas alcanzables en el manejo de la situación.
- 13) Orientar al paciente sobre sus propias reacciones, evitando los sentimientos de culpa y desconcierto.
- 14) Ayudar al paciente y a su familia a reestructurar en los roles y la dinámica familiar, en la medida en que los cambios producidos por la evolución de la enfermedad así lo requieran.
- 15) Discutir con el paciente y la familia acerca del manejo de la información con los menores.
- 16) Motivar al paciente en la búsqueda de bienestar y condiciones confortables.
- 17) Interactuar permanentemente con todos los miembros del equipo retroalimentando.

5 Elementos de la comunicación terapéutica

Los participantes en esta comunicación son el paciente, la familia y el equipo terapéutico.

- + En la comunicación con el paciente el objetivo es obtener el máximo de información que permita valorar cuáles son las necesidades cognitivas y afectivas del paciente, sobre la base de un apoyo emocional.
- + La comunicación con la familia se centra en el apoyo emocional para el afrontamiento de la situación inmediata y preparación para la pérdida inminente, y en un soporte informativo que oriente sobre la utilización de recursos disponibles para brindar una ayuda más efectiva al paciente, favoreciendo la comunicación y los vínculos entre ellos.
- + Es fundamental la comunicación al interior del grupo, basada en una buena relación, para facilitar la disminución de los niveles de ansiedad y estrés asociados a la práctica profesional y evitar el *burnout* (síndrome de agotamiento profesional) a nivel individual y/o grupal.

Lecturas recomendadas

1. *Arranz P, Bayés R. (1997) Tratamiento de soporte: apoyo psicológico, oncología clínica. Glez. Barón (ed.) Madrid: Panamericana*
2. *Buckman, R. Communication in palliative care: a practical guide. En Doyle D, Hanks G, MacDonals N (eds.) Oxford textbook of palliative medicine. Oxford Medical Publications.*
3. *Gómez Sancho, M. (1996.) Cómo dar malas noticias en Medicina. Madrid: Grupo Aula Médica,*
4. *Kübler-Ross, E. (1991) Vivir hasta despedirnos. Barcelona: Ediciones Luciérnaga.*
5. *Maguire P. (1991) Managing difficult communication tasks. En R Corney (ed.) Developing communication and counseling skills in medicine. New York: Tavistock/ Routledge.*
6. *Sanz Ortíz J, (1992) La comunicación en medicina paliativa. Med.Clin.*

6_La conspiración del silencio

Este tema merece especial atención por la frecuencia con que se presenta y por las consecuencias negativas que trae al paciente y a su familia el hecho de no afrontarlo. Se define como un acuerdo implícito o explícito de la familia para negar la situación del paciente al propio afectado. En el manejo del tema se debe tener en cuenta las necesidades del paciente y las necesidades de la familia. Es necesario evaluar y comprender cuáles son los temores de la familia; generalmente temen causar más sufrimiento al paciente y no saber cómo abordar el tema: "Entiendo que es difícil para ustedes, si les parece hablemos de ello..", "Qué temen que suceda si ella se llega a enterar de su situación". Es importante que se sientan tranquilos: "Respetaremos sus decisiones", "Qué les parece si escuchamos juntos a su padre y evaluamos después qué es lo que él necesita". También es necesario señalarles consecuencias de esta situación: "Cómo cree que se sentirá él cuando se entere que la enfermedad avanza y se le ha estado engañando", "Si usted estuviera en su lugar qué cree que le ayudaría más"