

La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal

M.A. Benítez del Rosario^a y A. Asensio Fraile^b

La comunicación con el paciente con enfermedad en fase terminal lleva implícita la discusión de la información sobre el diagnóstico y pronóstico. Las dos actividades son elementos imprescindibles de la terapéutica adecuada para el control del sufrimiento.

En este artículo se contemplarán de forma resumida los aspectos éticos y legales de la información al paciente, la comunicación como herramienta terapéutica, el proceso de comunicación con el paciente y las reacciones de éste ante la enfermedad.

Aspectos éticos y legales de la información al paciente

Informar o no al paciente es un planteamiento cultural y no todas las sociedades dan la misma respuesta a esta cuestión. Si bien en nuestro ámbito impera la conducta de no informar para evitar el daño psicológico del paciente¹, la evolución de los valores de nuestra sociedad, el incremento del conocimiento sobre el valor de la comunicación y el cambio experimentado en la bioética, que prima los principios de autonomía y de beneficencia, están modificando actitudes previas¹⁻⁵. El principio bioético de autonomía contempla el derecho a la confidencialidad y a ser respetado, asumiendo la capacidad de las personas para deliberar sobre una acción (para lo que es preciso saber) y para ejecutar esa acción. Estos aspectos están contemplados en la Ley de Sanidad Española de 1986 y en el código deontológico médico: el paciente tiene derecho a la información oral y por escrito de su proceso y su pronóstico en términos comprensibles, así como a no recibir información si lo expresa de forma adecuada.

Si bien hay un soporte legal y ético que ampara el hecho de informar, la cuestión aún no está resuelta. Como ejemplo de ello tomemos los estudios realizados en España, y

Puntos clave

- El entorno sociocultural basado en una actitud de muerte eludida reprime la información al paciente sobre el diagnóstico de cáncer en fase terminal.
- Las dificultades para informar alteran la comunicación entre el paciente, la familia y el profesional. Se favorece un aislamiento afectivo del paciente con elevado riesgo de sufrimiento.
- Debería mantenerse una actitud de informar según las necesidades y expectativas del paciente. La información debería suministrarse en el contexto de una comunicación de elevada calidad.
- Las reacciones psicológicas que presentan las personas enfermas deberían ser aceptadas, entendidas y tenidas presentes para adaptar la modalidad de comunicación e información a la situación de la persona enferma.

en otros países, que demuestran que se informa poco o que se hace de forma inadecuada^{1,5-7}. Esta situación de ocultación de la verdad o conspiración del silencio es producto de la actitud de la sociedad contemporánea ante la muerte, fenómeno conocido como de «muerte eludida», que favorece el desarrollo de las posturas de represión cultural⁴. De entre las barreras existentes para la comunicación-información destacan, además de las socioculturales y familiares, los miedos de los profesionales a las posibles consecuencias negativas del acto de comunicar. Entre ellas se encuentran^{1,4,5,11,12}: la negación social de la muerte y la dificultad para hablar de ella (actitud de muerte eludida), el miedo a hacer daño o a las reacciones afectivas del paciente, el miedo a sufrir por la introyección del sufrimiento del otro, a no saber reaccionar o a no saber dar respuesta, los propios miedos a la muerte y al sufrimiento, o considerar (bajo la concepción del modelo biomédico) que la comunicación terapéutica carece de valor.

^aMédico de Familia. Jefe de la Sección de Cuidados Paliativos del CH La Candelaria, Servicio Canario de Salud. Tenerife. España.

^bMédico de Familia, SU La Laguna-Mercedes. Tenerife.

Correspondencia:
Miguel Ángel Benítez del Rosario.
Apdo. de Correos 10521. Santa Cruz de Tenerife. España.
Correo electrónico: mabenitez@comtf.es

La información como arma terapéutica

La situación ideal para una persona afectada por un proceso terminal podría ser no conocer su situación y poder seguir viviendo como si no sucediese nada. Pero esta situación es imposible de alcanzar. El significado de la actividad sanitaria y la interpretación por la persona afectada de los síntomas provocados por la enfermedad son fuentes de información sobre lo que acontece. Existe, además, una red terciaria de información constituida por los comentarios del personal paramédico, de los propios pacientes en las salas de espera y de los sistemas de información de masas como Internet^{5,8}. En este contexto se debe asumir que es muy difícil ocultar durante mucho tiempo la verdad, tal y como lo demuestran los estudios que objetivan que un elevado porcentaje de los pacientes con cáncer en fase terminal conocen la situación y su carácter mortal, a diferencia de lo que sucede con otras enfermedades^{5,9}. Esta situación irremediable de «imposibilidad del desconocimiento total» hace que la información, adecuadamente transmitida, tenga un elevado valor terapéutico que corrige una situación en la que la ausencia de noticias significa la presencia de malas noticias, con un alto grado de incertidumbre y de angustia. Por otro lado, la atención integral de las personas con enfermedad en fase terminal precisa una relación centrada en el paciente, y que permita la atención de sus aspectos psicológicos, afectivos y espirituales. Ello no es posible si el profesional no establece con el paciente una comunicación adecuada que contemple, entre otros aspectos, la respuesta a sus dudas y a sus miedos. Hürny⁶ y Buckman¹⁰ defienden que es imposible el control de los síntomas sin una comunicación efectiva, siendo ésta un componente de la terapéutica que con mucha frecuencia es administrada en dosis subóptimas.

En relación con todo lo expuesto se entiende que la información es un elemento terapéutico en sí mismo, que facilita que el sujeto inicie los mecanismos adecuados para hacer frente al sufrimiento, y favorece, además, la comunicación entre el enfermo, su familia y el profesional para la mejora de la atención al sufrimiento físico, psicológico, espiritual y social.

El proceso de información-comunicación con el paciente

En el ejercicio de la medicina la comunicación con el paciente es una actividad básica e ineludible. La forma de comunicarse depende del tipo de relación que establezca el profesional con los pacientes. Así, en el modelo biomédico predominan las relaciones paternalistas sobre las que se apoyan las actitudes de la «mentira blanca» (la ocultación de información realizada por los médicos) y la comunicación centrada en el profesional. En el modelo contractual o en el centrado en el paciente la comunicación está centrada en la persona enferma y se utilizan las técnicas adecuadas para favorecer el abordaje del mundo íntimo de la persona.

En la lengua española, *informar* y *comunicar* no son sinónimos: lo primero es un mero acto de dar a conocer, mientras que la comunicación comprende hacer partícipe al otro, transmitir, el trato y la correspondencia. La comunicación, por ello, comprende a la información en un acto global en el que los contenidos de la misma y el proceso de cómo se realiza influye en los dos elementos que intervienen en la relación: el profesional y el paciente.

La comunicación de calidad se caracteriza, entre otros aspectos, porque permite al otro expresar sus sentimientos y miedos, resuelve las falsas fantasías (por las que se sufre) sobre la enfermedad, y transmite aspectos afectivos que hacen sentir a la persona enferma que no va a ser rechazada ni abandonada. La relación-comunicación adquiere su máximo valor terapéutico cuando, a través de ella, el profesional ejerce una situación de *contenir* de las ansiedades del paciente y permite que encuentre sus mecanismos para hacer frente al sufrimiento que le provoca la situación¹²⁻¹⁷. Este efecto es aquel mediante el cual el profesional permite, con su actitud, que el paciente conecte con sus propios sentimientos sin que éstos le sobrepasen, que acoge psicológica y afectivamente las ansiedades, miedos y frustraciones del sujeto, permitiendo un alivio de los mismos al ser compartidos y aceptados por el otro¹². Siguiendo a Tizón¹², la actitud profesional es útil para *contener*: la duda y el temor a lo desconocido, los problemas mientras se solucionan o que no tienen solución, la frustración e impotencia, la culpa, la depresión, la ira y la agresividad. Todos estos factores están, o pueden estar, exacerbados en la enfermedad terminal, que es una situación límite para el sujeto, pues se enfrenta de forma irremediable a la incapacidad física y a la muerte.

Desde el punto de vista técnico, la comunicación 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. Ello se traduce en bajos niveles de reactividad con 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^{1,10,13,14,16-19}.

¿Qué grado de información aportar?

En el contexto de una comunicación de calidad el tipo y grado de información que se debe suministrar desempeñan un papel decisivo. De hecho, el proceso (cómo se dice), y el contenido (lo que se dice), son dos elementos indispensables de la comunicación.

Para que la información sea una herramienta terapéutica debería presentar aquellas características que la hagan lo más válida posible^{1,3,10,11,13,14,18,19,21} y que se resumen en la tabla 1. La información-comunicación esperanzadora es aquella que contempla aspectos positivos sobre la evolución de la situación, como la existencia de tratamientos para evitar el sufrimiento, que en todo momento el paciente

TABLA 1
Características de la comunicación de calidad

Adaptada a las expectativas de conocimiento que presenta el paciente
Circunscrita a la evolución de la enfermedad sin adelantar acontecimientos
Concreta y cercana a las preguntas del paciente
Coherente entre todas las fuentes
Esperanzadora, transmitiendo aspectos positivos
Adaptada a la situación psicológica del paciente

será considerado como máximo responsable de la situación, que se intentarán cumplir sus deseos y que no va a ser abandonado. Por otro lado, se debería tener presentes las reacciones psicológicas del paciente, respetarlas y adecuar a las mismas el tipo de comunicación que se va a establecer, así como sus contenidos. Todas estas características hacen que la información llegue a ser lo que González Barón y Poveda²¹ han denominado *la verdad soportable*, que debe transmitirse «al ritmo del paciente», y con nuestro punto de vista, también «al ritmo del profesional».

En esta dinámica, el sanitario debe saber que lo imprescindible no es decir «todo» respecto al proceso y al pronóstico, únicamente lo que el paciente desea saber; la actitud de no querer saber nada (no hace preguntas pese a la invitación o expresa su negativa a saber más) debe respetarse. En múltiples ocasiones las personas no demandan dicha información (pese a que se le realice una pregunta directa al respecto), por lo que el profesional no debe encontrarse sometido a la necesidad u obligatoriedad de darla.

La elección del momento para entablar una comunicación con contenidos de mucha afectividad es especialmente importante. Dicha elección debería realizarse en función de la situación del enfermo, del tiempo disponible y del equilibrio afectivo del profesional.

Aspectos prácticos del proceso de información

No existen reglas generales que resuelvan todas las situaciones, pero es adecuado tener presente algunas consideraciones como las que se describen en la tabla 2. Todas ellas hacen hincapié en la necesidad de considerar el proceso de comunicación-información como un acto terapéutico que precisa mucha calidad.

Otras consideraciones sobre la comunicación-información: las reacciones psicológicas del paciente

En el momento de abordar la información al paciente se debe considerar las reacciones psicológicas que presenta. Éstas son mecanismos que establece la persona enferma para hacer frente a la ansiedad o la angustia que le provoca la situación, y gran parte de ellas se producen de forma no consciente^{1,10,12,16,20,23}. Dentro de las reacciones psicológicas de adaptación destacan, por su trascendencia, la negación, la ira y la regresión. La presencia de estas reacciones contraindican comunicar al paciente la verdad: mediante dichas reacciones los pacientes huyen de la realidad, que les provoca una gran ansiedad, por lo que no es adecuado enfrentarles bruscamente a ella.

Kübler-Ross²⁴ ha descrito el modelo más conocido sobre las reacciones psicológicas de adaptación del paciente a la enfermedad terminal. Según esta autora el paciente pasa por una serie de fases, más o menos bien caracterizadas por una reacción psicológica determinada, hasta que termina adaptándose a la enfermedad. Las fases son: negación, ira, negociación, depresión-resignación y aceptación. Buckman describe otro modelo según el cual el paciente evoluciona desde una fase inicial a una fase de estado (de estar enfermo), y finalmente a la fase de aceptación¹⁰. Esta perspectiva entiende que la intensidad de las reacciones psicológicas decrece según la persona avanza en las distintas fases, producto de la resolución de los diversos conflictos internos. Las características y los mecanismos presentes en

TABLA 2
Etapas del proceso de información

Etapas de la información	Descripción
1. Elección del encuadre externo	Adecuar el lugar donde se informa
2. Exploración	Explorar qué sabe el paciente Explorar qué desea saber
3. Información	Informar de la forma más delicada posible No utilizar frases «tópicas» sin consecuencias reales
4. Impacto	Permitir un tiempo para que el paciente «encaje» la información Favorecer la expresión de las emociones Valorar el impacto que ha producido la información
5. Comprobación	Comprobar lo que ha entendido el paciente No indicar cómo debería tomárselo ni cómo debería organizar su vida
6. Apoyo	Mostrar apoyo continuo Volver a tener una entrevista en 2-3 días para evaluar el impacto

la fase de aceptación están determinadas por las características del paciente, y la aceptación se define según sus términos.

Conocer los modelos de evolución de las reacciones psicológicas ayuda a entender qué recursos internos moviliza la persona para hacer frente a su angustia y, por tanto, a decidir si informar o no en ese momento, qué grado de información ofrecer y cómo darla. Es especialmente importante detectar cuando las reacciones psicológicas terminan constituyendo un trastorno psiquiátrico y no son útiles para la adaptación del paciente. En estos casos pueden existir diversas dificultades para la comunicación y puede ser precisa la intervención de unidades especializadas.

La información como elemento de apoyo social

El soporte informativo es uno de los elementos básicos del apoyo social. A través de él el sujeto tiene capacidad para tomar decisiones y hacer frente a la situación conflictiva: conoce el problema y las posibles soluciones. Por tanto, la información también tiene que contener un carácter de «educación para la salud» que permita 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 tratamientos y lugar del cuidado, entre otros). Así, hablar de información al paciente no debería circunscribirse exclusivamente a los aspectos del diagnóstico y/o el pronóstico, debería incluir la importancia de que la misma cumpla la función educativa sobre cómo seguir los esquemas terapéuticos, cómo controlar los síntomas inesperados y sobre la utilización de los recursos sociosanitarios existentes. Es informar-educar contemplando todos los aspectos que contribuyen a la mejora del bienestar («sentirse bien estando enfermo»).

Bibliografía

- Gómez Sancho M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid: Aula Médica, 1996.
- Groves KE. How I'd like to be treated if I was terminally ill. *BMJ* 1995;311:1690-2.
- Sanz J. Comunicación y paciente oncológico. *Rev Soc Esp Dolor* 1995;2(Supl 2):11-7.
- Arregui JV. El horror de morir. El valor de la muerte humana. Barcelona: Tibidabo, 1992.
- Seminario Internacional sobre Información del Diagnóstico al Enfermo con Cáncer. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer, 1992; p. 27-49.
- Hürny C. Communicating about cancer: patient's needs and caregiver's skills. *Supp Care Cancer* 2000;8:437-8.
- Friedrichsen MJ, Strang PM, Carlsson ME. Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care – Patient's view of the doctor giving the information. *Supp Care Cancer* 2000;8:472-8.
- Carlsson M. Cancer patient seeking information from sources outside the health care system. *Supp Care Cancer* 2000;8:453-7.
- Hinton J. The progress of awareness and acceptance of dying assessed in cancer patients and their caring relatives. *Pall Med* 1999;13:19-35.
- Buckman R. Communication in palliative care: a practical guide. In: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1998; p. 141-58.
- Gómez Batiste X, Novellas A, Albuquerque E, Guerra R. Información y comunicación. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P, editores. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS, 1996.
- Tizón García JL. Componentes psicológicos de la práctica médica. Una perspectiva desde la atención primaria. Barcelona: Doyma, 1988.
- Billings JA. Sharing bad news. In: Billings JA, editor. *Outpatient management of advanced cancer. Symptom control, support, and hospice-in-the-home*. Philadelphia: JB Lippincott, 1985; p. 232-59.
- Faulkner A, Maguire P. Talking to cancer patients and their relatives. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- Taboada P, Bruera E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Supp Care Cancer* 2001;9:335-44.
- Benítez Rosario MA. Cuidados paliativos en atención primaria: apoyo psicosocial. *Medifam* 1994;4:186-93.
- Chalifour J. La relación de ayuda en enfermería. Una perspectiva holística-humanista. Barcelona: SG editores, 1994.
- Borrel i Carrió F, Prados Castillejo JA. Comunicar malas noticias. Estrategias sencillas para situaciones complejas. Cuadernos para el equipo de atención primaria. Barcelona: Doyma, 1995.
- Brewin TB. Three ways of giving bad news. *Lancet* 1991;37:1207-9.
- Sandrin L, Brusco A, Policante G. Comprender y ayudar al enfermo. Madrid: Paulinas, 1992.
- González Barón M, Poveda J. Criterio de información al paciente oncológico terminal: la verdad soportable. En: *Seminario Internacional sobre información del diagnóstico al enfermo con cáncer*. Madrid: Asociación Española Contra el Cáncer, 1992; p. 137-53.
- Comas MD, Schöeder M. Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal. En: Gómez Batiste X, Planas Domingo J, Roca Casas J, Viladiu Quemada P, editores. *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: JIMS, 1996; p. 249-61.
- Vachon MLS. The emotional problems of the patient. En: Doyle D, Hanks GW, MacDonald N, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 2nd ed. Oxford: Oxford University Press, 1998; p. 883-907.
- Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona: Grijalbo, 1993.