



Capítulo 4

La Comunicación con el Paciente Oncológico: Transmisión de Información Médica y Atención a las Situaciones "Difíciles"

María Die Trill

INTRODUCCIÓN

Informar de una enfermedad maligna, potencialmente mortal, que requiere tratamientos tóxicos, sin poder garantizar la respuesta al tratamiento, no es una actividad especialmente agradable ni sencilla⁽¹⁾ y hace que el proceso de comunicación con el paciente sea uno de los aspectos más complejos del profesional en oncología, debido a la enorme carga afectiva que implica. En este proceso pueden entrar en juego procesos inconscientes que impidan una comunicación óptima con el enfermo, por ejemplo, cuando el profesional no es conocedor de la contratransferencia, esto es de los sentimientos que en él genera cada enfermo y que están asociados a vivencias de su pasado.

La comunicación, y no la mera transmisión de información, es a menudo, el componente fundamental del manejo médico del paciente crónico y paliativo: en ocasiones es lo único que se le puede ofrecer al paciente. Comparado con los tratamientos farmacológicos, las habilidades de comunicación tienen eficacia paliativa (con frecuencia reducen síntomas); tienen un amplio índice terapéutico (la sobredosis es rara); y el problema más común que generan en la práctica clínica es una dosificación subóptima. Además, la ausencia de habilidades eficaces de comunicación es un buen índice predictor de vulnerabilidad medicolegal y también de agotamiento profesional (burnout)^(2,3).

En este capítulo se ofrecen pautas para llevar a cabo el proceso de transmisión de malas noticias y para el manejo de situaciones “difíciles” en el proceso de comunicación con el paciente, en las que las habilidades del profesional pueden facilitar el que se resuelvan satisfactoriamente: el enfermo negador, el enfermo hostil, el enfermo retraído y aislado, el que hace preguntas difíciles, la conspiración del silencio, y el enfermo violento. Se ofrecen líneas directrices para hablar con los enfermos acerca de la sexualidad y con los niños acerca de la enfermedad y muerte (propia o de seres allegados), dos situaciones igualmente complejas.

TRANSMISIÓN DE MALAS NOTICIAS

La transmisión de información médica es el resultado de un proceso, y no de un encuentro puntual con el enfermo, que se puede ver alterado por múltiples factores, tanto del paciente, como del profesional o de la situación.

Baile et al.⁽⁴⁾ proponen un protocolo denominado SPIKES (Six-step protocol for delivering bad news) compuesto por seis etapas, para transmitir una mala noticia en medicina que se describe a continuación:

1. Prepararse para el comienzo de la entrevista:

- a. La información médica debe ser transmitida personalmente, y nunca por teléfono salvo en situaciones excepcionales en las que no exista ninguna otra alternativa.
- b. Transmitir la máxima sensación de privacidad posible: sentarse, cerrar la puerta del despacho, etc. asegurándose de la relación que mantiene el enfermo con sus acompañantes, y pidiendo que salgan de la habitación a no ser que el paciente desee que permanezcan a su lado: "¿Le importa que hablemos con su esposa en la habitación o prefiere que nos espere fuera?".
- c. Asegurarse de que el enfermo se encuentra en una condición física lo suficientemente satisfactoria como para mantener una conversación sobre material sensible. De no ser así, se puede comenzar con: "Entiendo que no se encuentra usted muy bien hoy. Quizás podamos empezar a hablar unos minutos hoy y volveré mañana para continuar".

2. Averiguar lo que el enfermo sabe, lo cual requiere máxima concentración y habilidades de escucha: "¿A qué piensa usted que puede deberse este dolor?", "¿Ha estado usted preocupado acerca de la enfermedad/los síntomas últimamente?", "¿Ha pensado usted en algún momento que su enfermedad puede ser grave?", "¿Qué información le ha dado el doctor cuando le envió aquí?". La respuesta proporcionará información acerca de lo que el paciente comprende de su situación médica (y su grado de negación si existe); el estilo de sus verbalizaciones (lo cual va a permitir que se adapte el lenguaje del profesional al nivel de comprensión del enfermo), y el contenido emocional de la información que transmite.

3. Averiguar lo que el enfermo quiere saber preguntando directamente qué información desea que se le transmita. Muchos profesionales piensan erróneamente, que la pregunta en sí misma transmite la posibilidad de que el diagnóstico sea maligno y priva al enfermo de la opción de no discutir su situación médica si ese fuera su deseo. Sin embargo, el enfermo cuenta con numerosas fuentes de información además del médico (familia, otros profesionales, otros enfermos, su propia sintomatología), que le transmiten datos acerca de su condición. Si empleara la negación contra todas estas

fuentes, también la empleará cuando el médico le pregunta cuánto quiere saber: "¿Le gustaría que le diera todos los detalles de su situación o preferiría que se los diera a uno de sus familiares?"; "¿Es usted el tipo de persona que necesita conocer todos los detalles de lo que está pasando o prefiere centrarse en los planes de tratamiento?", o "Si su condición médica no fuera buena, ¿es usted el tipo de persona a quien le gustaría conocer todos los detalles acerca de ella?". Dejar abierta la discusión para otro momento en el caso de que el enfermo indique no desear recibir información: "Está bien, pero si cambia de opinión sabe que podemos hablar en cualquier otro momento".

4. Compartir la información:

- a. Se transmitirá información médica específica y se establecerá un diálogo terapéutico en el cual el profesional escuchará y responderá a las reacciones del enfermo ante la información recibida, permitiéndole preguntar y comentar.
- b. Si el enfermo no desea conocer su diagnóstico médico, se procedería a describir el plan terapéutico.
- c. Si el paciente desea recibir información detallada, planificar de antemano lo que se vaya a transmitir (diagnóstico, tratamiento, pronóstico y apoyo o seguimiento).
 - c.1. Se puede comenzar con la información que el mismo enfermo ha transmitido acerca de su conocimiento de la situación, reforzando aquello que entiende correctamente y aclarando malos entendidos.
 - c.2. Transmitir pequeñas cantidades de información con el fin de que el enfermo la pueda ir asimilando: "Bien, la situación parece algo más grave que eso...", haciendo pequeñas pausas.
 - c.3. Vigilar el vocabulario empleado, evitando en todo momento el uso de jerga médica que puede confundir más al enfermo
 - c.4. Clarificar y asegurarnos a lo largo del proceso, de que el enfermo está siguiendo la conversación: "¿Me sigue usted...?".
 - c.5. Repetir los puntos importantes debido a la dificultad del paciente para retener información en un momento tan ansiógeno.
 - c.6. Emplear diagramas, radiografías, dibujos e información escrita sirven una función importante que el enfermo se pueda llevar y repasar posteriormente.
 - c.7. Observar el nivel al que se le está hablando al enfermo, evitando un tono paternalista, facilitando la expresión de preocupaciones del enfermo, e identificando los temores no expresados por él.

Por ejemplo, una enferma recién diagnosticada de cáncer de mama puede verbalizar: "Mi madre murió de cáncer de mama, doctor". Si al médico le pasa desapercibido el temor que expresa la paciente por la posibilidad de morir ella también, puede que responda: "¿Alguien más en su familia ha tenido cáncer?" en lugar de "¿Teme usted que le pueda pasar lo mismo?".

c.8. Si no se tiene tiempo de responder a las preguntas planteadas por el enfermo, o si se quiere seguir tratando otro tema antes de responder a ellas, es importante identificar la preocupación y transmitir la idea de que se discutirá más adelante: "Entiendo que le preocupen las náuseas y el malestar que le puede producir el tratamiento. Déjeme que acabe de explicarle en lo que consiste la quimioterapia y ahora volvemos a ese punto".

5. Responder a los sentimientos del enfermo, lo cual implica identificarlos, reconocerlos, y legitimarlos. Para ello son necesarias la escucha activa y la respuesta empática.

6. Planificar el futuro y ofrecer un seguimiento:

- a. Demostrar al enfermo que se ha comprendido sus preocupaciones.
- b. Describir el plan terapéutico en detalle.
- c. Identificar y reforzar los recursos psicológicos y las fuentes de apoyo disponibles para el enfermo.
- d. Ayudar a prepararse para lo peor esperando lo mejor.
- e. Resumir los puntos principales de la entrevista incluyendo la información médica y las preocupaciones expresadas por el enfermo antes de definir el plan de seguimiento.
- f. Permitir que el enfermo formule sus preguntas.

Cuestiones adicionales a tener en cuenta durante la entrevista incluyen ⁽⁵⁾:

- No establecer límites ni plazos, pues con ello se evitarán entre otras cosas, las consecuencias que tiene equivocarse en la estimación de los pronósticos ⁽³⁾
- Decir siempre la verdad: favorece la confianza con el médico y evita las fantasías que se pueden generar en el enfermo acerca de su situación.
- Nunca quitar las esperanzas: incluso en las etapas terminales se puede ofrecer algo para aliviar el sufrimiento (p.e., controlar el dolor, optimizar la calidad de vida, etc.).
- Transmitir la idea de continuidad en el cuidado: no se le abandonará al paciente durante el proceso de enfermedad.

- Alternar preguntas con un enfoque médico con aquéllas que tengan un enfoque psicológico. Por ejemplo:

Médico: ¿Puede describirme los síntomas que ha estado teniendo las últimas semanas Sra. Pérez?

Enferma: Bueno, he tenido náuseas y mareos. Alguna vez incluso llegué a vomitar...Y también he tenido dolores de cabeza bastantes fuertes.

Médico: Además de preocuparle estos síntomas, ¿qué otro efecto han tenido sobre usted? ¿Cómo le han hecho sentir?

Enferma: Estoy muy nerviosa, doctor. Me hacen pensar si a lo mejor tengo algo malo. Además, no le he dicho nada a nadie y eso me preocupa un poco también...

- Usar los silencios adecuadamente. Algunos enfermos tienen dificultad en articular lo que sienten y necesitan una pausa para expresar sus emociones. Evitar que los silencios sean excesivamente prolongados, pues el enfermo se puede angustiar más aún, desbordado por sus propias preocupaciones:

Médico: ¿Cómo han estado los ánimos últimamente, Doña Petra?

Doña Petra : Pausa

Médico: Parece que le está resultando difícil explicarme cómo se ha sentido.

Doña Petra: Sí, es difícil ponerle palabras...

- Evitar la distancia emocional: (a) facilitar la expresión afectiva del enfermo, explorando sus preocupaciones y afecto; (b) hacer contacto físico y visual; (c) emplear su nombre propio; (d) ofrecer esperanzas realistas; (e) transmitir disponibilidad; (f) transmitir experiencia clínica explicándole lo que se está haciendo; (g) atender a las señales que emite el enfermo y responder a ellas; (h) empatizar con el enfermo, esto es, sentir con él; (i) escuchar activamente; aclarar y explicar para aliviar eficazmente; y (j) reforzar sus comportamientos eficaces.
- Evaluar las necesidades de información de manera continuada, pues éstas varían durante el curso de la enfermedad.
- Hacer énfasis en la capacidad para escuchar sobre la capacidad para hablar, sin olvidar que comunicarse es algo más que escuchar.
- Conocer al enfermo como persona es esencial. El esfuerzo que se hace por conocer a un individuo enfermo le ayuda más psicológicamente que el esfuerzo por adivinar cómo se enfrenta a la enfermedad.
- Respetar el derecho a no querer saber o hablar acerca de la enfermedad, de la muerte, o de cualquier otra cuestión relacionada.

- Nunca asumir lo que el paciente sabe, necesita o siente. Evitar asimismo anticipar las reacciones del enfermo, pues frecuentemente nos confundimos.
- Dejar al enfermo hablar y dar muestras de que se le ha escuchado y entendido.
- Observar el comportamiento no verbal del paciente y vigilar el propio: mantener una actitud de escucha activa; observar los gestos y postura; hacer contacto visual.
- Repetir la información cuantas veces sea necesario hacerlo. La ansiedad que experimenta el enfermo que acude a una consulta oncológica puede interferir con su capacidad de concentración y de retención.
- Recordar: la transmisión de información médica es un proceso.
- Las necesidades de información y de participación en el proceso de toma de decisiones médicas varían a lo largo de la enfermedad.

La tabla 1 contiene las pautas básicas para mantener una comunicación eficaz con el paciente.

SITUACIONES DIFÍCILES DE MANEJAR

A continuación se ofrecen pautas concretas para el manejo de situaciones difíciles en la comunicación con el enfermo^[5]: el enfermo en negación, el enfermo hostil, el enfermo retraído y aislado, el enfermo que hace preguntas difíciles, la conspiración del silencio, el enfermo violento.

EL ENFERMO NEGADOR

La negación es un mecanismo de defensa (por definición inconsciente) que aparece cuando un individuo siente la necesidad de protegerse psicológicamente de una situación extremadamente amenazante, ansiógena o dolorosa. Negando la situación el paciente reduce o elimina la ansiedad generada por ella. La negación la emplean con frecuencia los enfermos oncológicos durante las diferentes etapas del cáncer. Ocasionalmente produce gran frustración en el personal sanitario, a quien le resulta difícil entender cómo el enfermo puede no reconocer una situación que le ha sido explicada repetidamente. Pautas para manejar al enfermo en negación incluyen^[5]:

1. Identificar aquellas conductas, verbalizaciones, y planes del enfermo que son manifestación de la negación. Preguntas acerca de los conocimientos que posee sobre su enfermedad y tratamiento; cambios en su vida personal, familiar, laboral, etc. que se hayan producido como consecuencia del cáncer; preocupaciones; etc. ofrecen información de gran utilidad.

2. Respetar la negación: No forzar al enfermo a enfrentarse a información para la cual no está preparado psicológicamente, a no ser que interfiera con la administración del tratamiento. Generalmente, la negación se va desmontando gradualmente y por sí misma a medida que avanza el cáncer y el enfermo experimenta el deterioro físico de su propio cuerpo.
3. Formular las preguntas adecuadamente: Las preguntas cerradas aluden a la razón, no al sentimiento; bloquean y distancian. Las preguntas abiertas no dañan pero tampoco ayudan. Pueden facilitar la articulación de la negación o reforzarla facilitando razonamientos de por qué se ha cometido un error: "No puede ser...Ha cometido usted un error porque mis síntomas no concuerdan exactamente con lo que me está diciendo... Además yo me encuentro perfectamente". La respuesta empática es una que transmite comprensión de lo difícil que resulta aceptar la noticia transmitida. Esta respuesta se centra en la emoción en lugar de centrarse en el contenido de la negación, favoreciendo la reducción de ésta: "Entiendo que le resulte muy duro creer lo que estoy diciendo, Sr. Pérez, especialmente dado que usted está asintomático."

EL ENFERMO HOSTIL

El enfermo hostil confunde y desborda al personal sanitario, generando en éste una respuesta defensiva igualmente agresiva. En estas situaciones es importante:

1. Evitar una postura defensiva y de justificación.
2. Recordar que la mayor parte de las veces la hostilidad surge de la impotencia y del malestar que genera el estar gravemente enfermo y que en realidad, está desplazada contra el personal sanitario. Ello ayudará a no interpretarla como un ataque personal.
3. Reconocer la hostilidad expresada por el enfermo y empatizar con él: "Entiendo que saber que tiene un cáncer le pueda hacer sentir tanta ira".
4. Permitir y facilitar la expresión de la hostilidad.
5. Cuando la hostilidad se descontrola o prolongue excesivamente, será necesario contener y poner límites a su expresión.
6. Identificar lo más temido por el enfermo hostil: Generalmente, la hostilidad suele encubrir un gran temor o tristeza.
7. Identificar las necesidades emocionales del enfermo.
8. Aclarar al enfermo el impacto que genera su hostilidad sobre los miembros del personal sanitario con el propósito de que pueda tomar mayor conciencia de ella y controlarla apropiadamente.
9. No dejarse intimidar.

EL ENFERMO RETRAIDO Y AISLADO

El enfermo retraído y aislado genera también gran frustración en los miembros del personal sanitario, que insisten en acercarse a él para informarle o preguntarle acerca de su estado físico o mental, encontrando por respuesta un total desinterés por el diálogo. Los enfermos tienen muchos motivos, generalmente desconocidos para el personal, para comportarse de esta manera. Frecuentemente, el enfermo ha sido premórbidamente poco comunicativo. En situaciones de estrés, los rasgos de personalidad se van a acentuar de modo que un individuo introvertido tenderá a cerrarse más en sí mismo durante el proceso oncológico. Puede ocurrir también que el enfermo esté deprimido. A esto se añade el que los trastornos con una base orgánica pueden producir cambios bruscos en el comportamiento de un enfermo, haciendo que éste se retraiga del contacto con el entorno. Pautas para el manejo de estas reacciones de aislamiento incluyen:

1. Evaluar el motivo del retraimiento y ofrecer un tratamiento si fuera necesario, especialmente en los casos en los que haya una depresión o un trastorno orgánico subyacente.
2. Evitar censurar al enfermo con comentarios impositivos que pueden generar culpabilidad: "Lo que está usted haciendo a su familia no está bien...ellos y nosotros necesitamos saber cómo se encuentra..."
3. Evitar animar falsamente: "Venga hombre, ánimo que ya verá cómo se pone bueno" desestima enormemente el sufrimiento del enfermo.
4. Nunca asumir que el retraimiento se debe a falta de colaboración por parte del enfermo. Si éste no se relaciona es porque no puede o no necesita hacerlo.
5. Nunca imponer soluciones sin saber lo que le ayuda al paciente: "Usted lo que tiene que hacer es hablar más con su compañero de habitación...Eso le hará sentir mejor".
6. Hacer preguntas abiertas, evitando que el enfermo responda con monosílabos.
7. Mostrar mucha paciencia: el enfermo puede que tarde en responder.
8. No olvidar el contacto físico y visual.
9. Empatizar con el sufrimiento del paciente: "Parece que esta situación le está resultando enormemente difícil. Entiendo que quizás no tenga ganas de hablar".
10. Explorar, en la medida de lo posible, las necesidades afectivas del enfermo.
11. Transmitir aceptación en todo momento.
12. Recordar que los enfermos generalmente acaban respondiendo siempre y cuando perciban un interés genuino y continuado en ellos.

13. Identificar el impacto de este comportamiento sobre los miembros del personal sanitario.
14. Ofrecer alternativas; "Parece que ahora le resulta difícil compartir con nosotros cómo se siente. Quizás podamos hacerlo en otro momento".

EL ENFERMO QUE HACE PREGUNTAS DIFÍCILES

Las preguntas difíciles son aquéllas acerca del diagnóstico, pronóstico o eficacia del tratamiento que tienen una fuerte carga afectiva. Son más complejas aún si se plantean con sutileza pues puede que el profesional no capte lo que realmente se está queriendo preguntar (ó): "He visto a una enferma morir en la habitación de al lado. ¿Por qué ha fallecido?", en lugar de preguntar directamente por la posibilidad de fallecer uno mismo. Para responder a ellas:

1. Identificar lo que el paciente está preguntando exactamente.
2. Identificar por qué se pregunta:
Enfermo: "Doctor, ¿me voy a morir?"
Médico: "¿Qué le hace pensar que se va a morir, Pedro?"
3. Identificar el deseo real de conocer la respuesta. Continuando con el diálogo anterior:
Enfermo: "Bueno en realidad, yo no creo que me vaya a morir, pero creo que mi mujer lo piensa a veces...Bueno que bobada...Yo sé que de esto no moriré."
4. Identificar la percepción actual que tiene el enfermo de la situación. Esto incluso puede facilitar que la respuesta a su propia pregunta se la proporcione el mismo enfermo.
5. Es importante no evitar responder a las preguntas difíciles, pues se podría facilitar el desarrollo de fantasías acerca de la enfermedad que no se ajusten a la realidad.
6. Mantener una actitud de escucha activa.
7. Identificar los sentimientos que subyacen a la pregunta: temor, desesperanza, tristeza, y facilitar su expresión.
8. Hacer preguntas abiertas dirigidas que faciliten la auto-exploración: "¿Qué es lo que más le preocupa sobre ello?"
9. Transmitir esperanzas siempre realistas.
10. Las preguntas difíciles las puede dirigir el paciente a cualquier persona del entorno: su médico, su enfermera, un familiar o una enfermera con la que apenas haya mantenido contacto previamente. Es importante que el personal sanitario se cuestione "¿Por qué me hace esta pregunta a mí y por qué en este momento?"

11. El profesional debe identificar los sentimientos que en le generan este tipo de preguntas para evitar angustiarse excesivamente y bloquear la comunicación.
12. No interpretar las preguntas como un cuestionamiento de la capacidad, experiencia o habilidades clínicas del profesional, como ocurre cuando el enfermo tiene una cultura médica elevada y necesidad de conocer todos los detalles acerca de su condición. Las necesidades de información varían significativamente de un individuo a otro y es importante conocer de dónde surgen.

LA CONSPIRACIÓN DEL SILENCIO

Facilita que el médico se plantee dilemas éticos, morales y legales, aparte de otras cuestiones prácticas. La actitud familiar de no querer informar al paciente, supuestamente generada por un interés genuino por protegerle del dolor que supone tener un cáncer, solo favorece el aislamiento de su entorno: evita que el paciente pregunte acerca de su condición física e interfiere con la expresión de sus preocupaciones y sentimientos acerca del cáncer, generándole una gran soledad. El manejo adecuado de la conspiración del silencio incluye:

1. Evitar que el enfermo permanezca fuera de la habitación durante los encuentros con la familia. Si la familia solicita entrevistarse con el médico, asegurarse de que el enfermo conoce la petición y de que se le ofrece la posibilidad de estar presente.
2. Identificar cuáles son las fuentes de temor en la familia: el enfermo carece de fuentes de apoyo adecuadas; tiene una historia de intentos de suicidio; la familia teme que se vaya a deprimir cuando conozca el diagnóstico, etc. Aclarar con la familia que la depresión y tristeza son comunes tras la confirmación del diagnóstico pero en el caso de que perduraran en el tiempo o se intensificaran, existen formas de tratarlas. En situaciones en las que ha habido una historia previa de intentos autolíticos ante situaciones intolerables para el enfermo, la ayuda de un profesional de la salud mental será imprescindible. Sin embargo, suelen ser los miedos proyectados por la propia familia y su necesidad de protegerse ellos mismos del dolor de la enfermedad, los que impiden la comunicación con el enfermo.
3. Explorar cómo piensa la familia que el enfermo va a reaccionar ante la transmisión de información médica y en qué se basan para pensar así, para corregir malos entendidos o ideas erróneas.
4. Empatizar con la familia: Reconocer lo difícil que tiene que resultarles

compartir información médica amenazante con el enfermo.

5. Facilitar la expresión afectiva de los miembros de la familia.
6. Transmitir respeto por las decisiones familiares.
7. Aclarar que el profesional quiere apoyar a la familia y comparte su deseo de no dañar al enfermo, pero que no le puede mentir y habrá de contestar a las preguntas que éste plantee acerca de su situación médica.
8. Anticipar las consecuencias negativas del secretismo: Favorece la soledad y aislamiento del enfermo, etc., enfatizando la importancia de la confianza entre el enfermo y el médico, y explicando cómo ésta podría verse alterada si el enfermo conociera que se le oculta información.
9. Explicar que el enfermo está expuesto a múltiples fuentes de información: medios de comunicación, otros enfermos, y su propio cuerpo, que le emite señales de que algo no funciona bien. La información del médico debe ser congruente con la que el enfermo recibe del entorno, en su propio beneficio.
10. Negociar con la familia y asegurarle de que la información no se le impondrá al enfermo y se respetarán sus deseos de no querer saber.
11. Asegurar a la familia que se le mantendrá informada acerca de la situación médica, siempre y cuando el paciente no se oponga a ello.
12. Aliarse con la familia reconociendo que son ellos quienes mejor conocen al enfermo, y solicitar su ayuda para facilitar el proceso de información: "Usted conoce a su esposo mejor que nosotros. Quizás podría darnos alguna información acerca de él que nos ayude a plantear su condición médica del modo menos doloroso posible".
13. Pedir al enfermo que hable con la familia. Cuando el enfermo conoce su situación médica y la familia se niega a reconocerlo, se le puede pedir que sea quien rompa el hielo e informe a sus familiares de la condición que padece. En ocasiones esto puede facilitar el intercambio posterior.

EL PACIENTE VIOLENTO

El comportamiento violento es cada vez es más frecuente en el entorno sanitario. Con el fin de prevenirlo es necesario: Conocer los principios de prevención y manejo de la conducta violenta; proporcionar un entorno estructurado, cálido y confortable, sin ruidos ni aglomeraciones, que mantenga al mínimo el riesgo y con vías de escape accesibles; transmitir respeto, confianza y deseo de ayudar; reconocer cómo provocamos y aliviarnos la ira; no bajar la guardia; tomar las amenazas seriamente; y conocer los procedimientos ins-

titucionales acerca del manejo de estas situaciones. Generalmente, la violencia surge de sentimientos de impotencia desbordantes en el paciente junto a una respuesta autoritaria o contra-agresiva en el personal; de una sobre-reacción a alteraciones menores; de decisiones punitivas, o de falta de límites claros. Historias psiquiátricas, de drogadicción y alcoholismo, y factores orgánicos (biológicos y genéticos) constituyen factores de riesgo para una conducta violenta. El manejo del comportamiento violento incluye:

A. Una EVALUACIÓN

1. DE LA SITUACIÓN PRESENTE: ¿Hay armas y plan para usarlas?; ¿Somos todos víctimas o hay una víctima concreta?; ¿Intoxicación o abstinencia?.
2. DE LA SITUACIÓN RECIENTE: ¿Ha habido pérdidas? (trabajo, seres queridos).
3. DE LA HISTORIAL PASADA: Traumatismo craneal, historia de abusos, conducta infantil cruel, experiencia militar, episodios previos de violencia, historia policial, cargos pendientes, etc.
4. DEL ESTADO MENTAL: Aspecto (tensión, cólera, puños cerrados, etc.); habla (tono, amenaza, blasfema); y afectividad (lábil, contenida, hostil, agitado).

B. Una INTERVENCIÓN

La mayoría de las veces, la intervención verbal es la principal:

- Generalmente, sentimientos de impotencia subyacen a la agresividad: reducir éstos y aumentar la percepción de control.
- Reconocer la ira y el derecho a sentirla.
- “No dejaremos que te hagas daño a ti ni a otros” asegura que si pierde el control, el personal intervendrá, y que es éste quien controla la situación.
- Mantener una postura adecuada, no aproximar de frente, hacer contacto visual y una aproximación lateral, evitando siempre dar la espalda.
- Mantener siempre comunicación, incluso si es necesario reducir.
- Las verbalizaciones han de ser simples y directas, precedidas por el tratamiento idóneo (don, señor).
- Identificarse con nombre propio y puesto que se ocupa.
- Observar y cuidar la expresión facial y el comportamiento no verbal.
- Preguntar: ¿Qué es lo mas violento que usted ha hecho?.
- Desligarse: Indicarle que vamos a dejar la habitación y por qué. Proporciona distancia en ambos.
- Referirse a un superior: “Yo no puedo ayudarle pero voy a buscar a mi jefe; quizás él si pueda”.

- Redirigir la ira para reducir el riesgo inmediato: “La persona con la que debería hablar es el Dr. X”, o de un individuo a una institución.
- Identificar un curso de acción: “Yo también estaría enfadado, esto es lo que puede hacer...”
- Explorar opciones, ofrecer alternativas: Reduce la impotencia.
- Exhibir una actitud de ayuda.
- Establecer límites, no amenazar, si contener.
- Intervenir físicamente si necesario.
- Emplear farmacoterapia si necesario.
- Aplicar las medidas institucionales.

CÓMO HABLAR DE LA SEXUALIDAD CON LOS PACIENTES

Hablar de sexualidad suele ser tabú en la práctica asistencial oncológica. “No es parte de mi trabajo”; “Lleva demasiado tiempo”; “La terapia sexual es solo para personas sanas”; “Lo hablaría si estuviera casado o si fuera joven”; “Debo hablarlo, pero sé que es homosexual y no sabría que decirle”; “Si tuviera un problema, me lo diría”; “El problema desaparecerá con el tiempo”; “Debe estar satisfecho con estar vivo”; “¿Que pasa si se descompensa al preguntarle?”, son algunos de los mitos y miedos que interfieren con una comunicación abierta acerca de la sexualidad. Preguntar en cualquier momento durante el proceso de enfermedad, es nuestra responsabilidad puesto que muchos pacientes tienen preguntas y preocupaciones sexuales. Para ello es necesario asegurar privacidad y crear la atmósfera adecuada: “Ahora me gustaría que habláramos de...” Se pueden seguir las pautas que aparecen a continuación:

1. Evaluar el funcionamiento sexual actual; la relación de pareja actual; la historia médica, sexual y psiquiátrica; las actitudes personales y familiares, y los mitos acerca de la sexualidad.
2. Evaluar las tres fases de la respuesta sexual: deseo, excitación (impotencia, dificultad para mantener erección, falta de lubricación) y orgasmo (anorgasmia, eyaculación prematura o retardada).
3. Valorar la última relación sexual: ¿Quién la inició?, ¿resultó placentera?, ¿hubo juego?, ¿hubo coito?, ¿dolor?, ¿qué se dijo?, ¿hubo dificultades?, ¿cómo cree que se sintió su pareja?, ¿cómo se sintió usted?
4. Obtener una historia psicosexual: Edad de la primera experiencia sexual, novios/as, problemas, matrimonios, cambios en la respuesta sexual, actitudes familiares, influencia de creencias y cultura, etc.
5. Transmitir una actitud positiva acerca de la expresión de alteraciones sexuales y su tratamiento.

6. Incluir a la pareja.
7. Estar preparados para ofrecer: Información básica acerca de la respuesta sexual y sus alteraciones; seguridad cuando no haya un trastorno real; apoyo y esperanza si hay un trastorno real tratable; un diagnóstico y tratamiento de las causas médicas del trastorno; la derivación a un especialista.
8. Antes de iniciar la entrevista, recordar a Woody Allen: *“Solo existen dos cosas importantes en la vida: la primera es el sexo y la segunda no me acuerdo”* ⁽¹⁾.

CÓMO HABLAR CON LOS NIÑOS ACERCA DE LA ENFERMEDAD Y LA MUERTE

Para poder comunicarnos eficazmente con los niños acerca de la enfermedad y de la muerte (propias o de una persona allegada) es necesario emplear un acercamiento evolutivo. Pautas para ello incluyen^(7,8):

1. Recordar: Niños y adultos tienen sentimientos similares ante la enfermedad y las pérdidas.
2. Normalizar las emociones del niño para que pueda expresarlas con libertad, evitando criticar o juzgarle por lo que siente.
3. Proteger al niño de su derecho a permanecer infantil.
4. Identificar los propios sentimientos hacia la enfermedad y la muerte antes de iniciar el diálogo.
5. Facilitar la expresión verbal y afectiva.
6. Decir siempre la verdad.
7. Ayudar al niño a entender el comportamiento del entorno.
8. Reforzar el sentimiento de competencia de los padres para que dialoguen con sus hijos, proporcionándoles pautas concretas y simples para facilitar el diálogo.
9. Buscar un lugar tranquilo.
10. Emplear el lenguaje del niño.
11. Escuchar y observar al niño durante la conversación, guiándose por sus palabras y comportamiento.
12. Identificar sus conocimientos médicos así como sus fantasías, preocupaciones y miedos, aclarando sus malos entendidos.
13. Evitar el uso de eufemismos que puedan confundir más al niño, y emplear las palabras enfermedad, muerte y morir. Expresiones del tipo “La muerte es como un sueño muy largo del que uno nunca se despierta” pueden asustarle e interferir con el sueño.
14. Aclarar que la enfermedad no es el resultado de acciones o pensamien-

tos del niño. Frecuentemente desarrollan fantasías sobre cómo su mal comportamiento o sus “malos pensamientos” pasados han producido la enfermedad.

15. Incorporar creencias religiosas familiares al hablar sobre la muerte.
16. Emplear dibujos, cuentos, canciones, diarios, poemas como ayudas para facilitar las explicaciones acerca de la situación médica y la expresión afectiva.
17. Transmitir la idea de que generalmente, los enfermos se recuperan, diferenciando entre los diversos tipos de enfermedades y aclarando cuales son sus causas, manteniéndose siempre realistas.
18. Hacer contacto físico y visual, colocándose a la altura del niño.
19. Respetar la capacidad del niño para tolerar la conversación, sin esperar una respuesta inmediata. Puede que interrumpa el diálogo con un juego: no puede tolerarlo más tiempo. Dejarle ir y transmitir disponibilidad para continuar hablando.
20. Respetar las variables culturales que influyen en la transmisión de información médica a niños.

LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO PERSONAL EN LA COMUNICACIÓN EFICAZ

Se puede considerar la relación con pacientes oncológicos como diferente a la que se mantienen en otras especialidades médicas: se desarrolla una mayor intimidad y cercanía al compartir una experiencia humana intensa; la relación se prolonga en el tiempo; y son frecuentes los diálogos acerca de temas relacionados con la vida y la muerte. Es por ello que los pacientes generan sentimientos intensos en el personal sanitario. Generalmente pacientes con cualidades “positivas” (valientes, con deseos de vivir, considerados, agradecidos, que expresan interés en nosotros, sinceros en la expresión de sus afectos) tienden a producir tristeza, admiración, apego, compasión, angustia, impotencia, sobreidentificación, y culpa. Aquellos con cualidades “negativas” (exigentes, con una personalidad “poco atractiva”, desconfiados, etc.) tienden a producir rabia, impotencia, irritabilidad, y desconcierto.

El cuidado de los enfermos nos proporciona satisfacción: nos ayuda a sentirnos “importantes” y necesitados; ellos ofrecen reconocimiento y aprecio. Quizás no alteremos el curso de la enfermedad, pero sí tendremos un impacto sobre sus vidas. Sin embargo, nos enfrentan a nuestras limitaciones profesionales y personales y a la angustia que genera tanto su muerte

como la nuestra. Nos hacen cuestionar nuestra filosofía de vida y sistemas de creencias; y nos ayudan a apreciar y disfrutar de lo nuestro.

El impacto psicológico de la relación con el paciente influye en nuestra comunicación con él, y la comunicación eficaz requiere un autoconocimiento mínimo. No sólo hemos de preguntarnos ¿cómo me afecta? sino también:

- ¿Por qué me afectan unos más que otros?
- ¿Por qué me afecta siempre el mismo tipo de paciente? ¿Los pacientes con el mismo tipo de enfermedad? ¿Los que están en el mismo estadio?
- ¿Por qué siento la obligación de aliviar el sufrimiento de otros, a veces incluso a expensas de mi bienestar?
- ¿Tengo esa cualidad egocéntrica que aparece en la tendencia a asumir que sólo nosotros podemos ayudar?
- ¿Tengo esa personalidad codependiente o “mesianica” que sólo me permite dar (genera seguridad), no recibir (genera culpa), y que me impide conocer mis propias limitaciones y pedir ayuda cuando la necesito?
- ¿Cuál es mi historia de pérdidas? Comprenderla ayudará a entender mis reacciones ante las pérdidas sufridas por mis pacientes, cómo las afrontan, qué ayuda y qué no ayuda, qué decir y qué no decir, etc.

Estos planteamientos permitirán un mayor conocimiento de uno mismo y una mayor sinceridad y espontaneidad en la relación y comunicación con el paciente.

CONCLUSIÓN

El proceso de transmisión de información médica en oncología es complejo dado que no solo requiere unas habilidades mínimas, sino también, un auto-conocimiento que impida que cuestiones personales interfieran en la comunicación con el enfermo. Desgraciadamente, el personal sanitario con frecuencia carece de las habilidades necesarias para que dicho proceso sea lo más eficaz posible. No saber qué decir o cómo decirlo resulta aún más complicado si las características o actitud del enfermo o de su familia interfieren en el proceso de alguna manera. Tal es el caso de enfermos hostiles; retraídos; aquellos que niegan la existencia o la gravedad de su enfermedad; los que hacen preguntas difíciles de responder; los que exhiben conductas violentas; o los que se ven privados de información médica a petición de sus familiares. Otras situaciones que son igualmente complejas de manejar son las conversaciones con los pacientes acerca de la sexuali-

dad y la comunicación con los niños acerca de la enfermedad y de la muerte, ya sea la suya propia o la de alguna persona allegada.

La necesidad de dominar determinadas habilidades básicas en la interacción con los enfermos se hace más obvia en estas situaciones pues dichas habilidades pueden facilitar significativamente el desarrollo de interacciones eficaces que optimicen la calidad de la relación médico-enfermo y la aceptación por parte de éste, de la situación que está sufriendo.

TABLA 1: PAUTAS PARA LA TRANSMISIÓN DE MALAS NOTICIAS EN ONCOLOGÍA.

(Basado en Die Trill, 2003) ^(a)

Prepararse para el comienzo de la entrevista
Averiguar lo que el enfermo sabe
Averiguar lo que el enfermo quiere saber
Compartir información
Responder a los sentimientos del enfermo
Planificar el futuro y el seguimiento
No establecer límites ni plazos
Decir siempre la verdad
Nunca quitar las esperanzas
Transmitir continuidad en el cuidado
Alternar preguntas de enfoque médico con las de enfoque psicológico
Usar los silencios adecuadamente
Evitar la distancia emocional
Evaluar repetidamente las necesidades de información
Escuchar más que hablar
Conocer al enfermo como persona
Respetar el derecho a no querer saber o hablar sobre la enfermedad
Nunca asumir lo que el enfermo necesita, siente o piensa
Hacer contacto visual
Dar muestra de que se ha escuchado al enfermo
Evitar el uso de jerga médica
Observar el comportamiento no verbal propio y del enfermo
Emplear material escrito, dibujos, etc. para complementar la información verbal
Repetir la información cuantas veces sea necesario
Recordar: (a) La transmisión de información es un proceso
(b) Las necesidades de información varían a lo largo del proceso