

empatias



Novartis Farmacéutica S.A.
Gran Via de les Corts Catalanes, 764
Tel.: 93-306 42 00 - 08013 Barcelona



Guía para
la comunicación
con la mujer
con cáncer
de mama

empatias





Índice

1. Introducción	4
2. Principios de la comunicación	5
<i>Comunicación verbal</i>	
<i>Comunicación no verbal</i>	
3. Empatía y comportamientos empáticos	9
4. La opinión de la paciente. FECMA	12
5. La consulta: los expertos responden	14
<i>Transmisión de información</i>	
<i>Interacción</i>	
<i>Situaciones difíciles</i>	
<i>Percepción y necesidad de formación</i>	
6. Situaciones concretas	19
<i>Transmisión de un diagnóstico oncológico:</i>	
<i>Enfermedad inicialmente curable - vídeo 1</i>	
<i>Enfermedad inicialmente incurable - vídeo 2</i>	
<i>Recaída - vídeo 3</i>	
<i>Otras recomendaciones</i>	
<i>Cómo manejar la presencia de un familiar que interrumpe y dificulta la interacción médico-paciente</i>	
<i>Pensamientos y temores del médico que transmite malas noticias</i>	
<i>Aspectos relevantes de la comunicación con la paciente en fase terminal</i>	
<i>Preguntas difíciles al final de la vida</i>	
<i>Cómo manejar las reacciones hostiles y agresivas de las pacientes</i>	
7. Conclusiones	29

Han colaborado

Dr. Álvaro Rodríguez Lescure. Hospital General Universitario de Elche

Dr. César Rodríguez Sánchez. Hospital Universitario de Salamanca

Dr. Juan de la Haba Rodríguez. Hospital Reina Sofía de Córdoba

Dra. Laura García Estevez. Centro Internacional Oncológico Clara Campal de Madrid

Dra. Lourdes Calvo Martínez. Hospital Juan Canalejo de La Coruña

Dra. Montserrat Muñoz i Mateu. Hospital Clínico de Barcelona

Dra. María Díe Trill. Presidenta SEPO/Hospital Gregorio Marañón de Madrid

Antonia Gimón Revuelta. Presidenta FECMA

Martín Gúrpide Ayarra. Director MK Press

Con el aval de



Edición vídeos: SCOPE

Edición Guía: MK MEDIA

© Novartis Farmacéutica S.A. Reservados todos los derechos

1.

Introducción

El diccionario de la RAE define empatía como “la identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro”. En los manuales de Psicología, por su parte, se define como la acción o actitud de ponerse en el lugar de otro para verle desde su marco interno de referencia, pero siempre desde una distancia óptima que permita entender la experiencia y realidad subjetiva de la paciente sin sobreidentificarse con ella. En definitiva, la empatía supone la comprensión del otro como sujeto de la experiencia y no como un objeto cuyo comportamiento se observa desde un marco de referencia exterior.

En Medicina, en general, y en la Oncología, en particular, la empatía es sinónimo de la mejor comunicación médico-paciente. Y no es fácil, desde luego, alcanzar siempre ese acercamiento mental afectivo pues depende de muchos factores: perfil de la paciente, perfil y estado de ánimo del especialista, momento del proceso de la enfermedad, etc.

¿Qué hacer en cada momento?, ¿cómo manejar de la mejor manera las diferentes situaciones que se dan en la relación médico-paciente durante el desarrollo de un proceso oncológico?, ¿cómo conseguir esa empatía? Para dar respuesta a estas preguntas, Novartis ha invitado a un grupo de expertos (especialistas en Oncología, PsicoOncología y estrategias de Comunicación) para que aporten su experiencia y conocimientos. Con ellos hemos elaborado esta guía y hemos realizado unos vídeos que identifican algunas de las situaciones más frecuentes que se dan en las consultas con pacientes que padecen cáncer de mama, pero que son igualmente aplicables al resto de consultas oncológicas. La intención de este trabajo es llegar al médico residente; al joven especialista

de Oncología que ha de vivir, a lo largo de su carrera, experiencias diversas en su relación con el/la paciente. Nuestro objetivo es, precisamente, ayudarle en ese apasionante camino profesional, en el que tendrá que actualizar permanentemente sus conocimientos científicos, pero en el que también deberá esforzarse para que la empatía con el/la paciente sea uno de sus grandes logros en la consulta diaria. Asimismo, el resto de profesionales sanitarios implicados en el tratamiento del cáncer – médicos adjuntos, personal de enfermería, etc. – encontrarán en esta guía información que les será muy útil a la hora de desarrollar su labor.

2.

Principios de la comunicación

La base de una relación de empatía es desarrollar una buena comunicación con las pacientes. Por tanto, conviene que el médico conozca los principios básicos de la comunicación y los aplique en su relación con la paciente.

Toda comunicación requiere dos protagonistas, emisor y receptor. Ambos tienen la misma importancia para que la comunicación sea posible y para que se consigan los resultados previstos. Las claves del éxito de la comunicación son el intercambio de ideas y sentimientos, ya sea a través de las palabras o de los gestos. Cualquier situación de comunicación emisor-receptor supone una responsabilidad. Su importancia se basa en el mensaje y en las circunstancias en las que se desarrolla y, como es lógico, en el caso de la comunicación entre oncólogo y paciente la responsabilidad de la

comunicación adquiere un grado máximo, además de una dificultad añadida por la carga afectiva que conlleva.

La información debe emitirse con los elementos suficientes para situar al oyente, sin aportar un exceso de datos que éste no pueda retener. Deben facilitarse los elementos necesarios que permitan una comprensión de los hechos sobre los que se informa. La improvisación es peligrosa si no se domina. Hay que practicar y en cualquier caso anotar al menos los datos clave de la información para exponerlos claramente, sin atropellos y con concisión. Los titubeos oscurecen el mensaje y pueden transmitir sensaciones equivocadas como la angustia.

Comunicación verbal

Ser buen comunicador supone dominar una serie de técnicas y recursos para hacer el diálogo atractivo y eficaz.

La primera obligación que recae en el emisor es comunicar; pero si a la hora de transmitir unos contenidos no ha sido capaz de hacerlo fielmente, entonces no habrá logrado nada. Si la comunicación se frustra, la responsabilidad es del emisor. Por tanto, la pregunta adecuada debe ser “¿me explico?”, en vez de “¿me entienden?”, ya que es el emisor quien debe hacer el esfuerzo de expresarse correctamente y hacerse entender. El médico se debe asegurar de que la paciente ha comprendido el mensaje.

Es importante que el médico cuide la dicción, maneje un discurso fluido y con ritmo. Cuando las ideas a transmitir son complejas, como es habitual al hablar de las enfermedades oncológicas, se recomienda hablar más despacio para facilitar la comprensión. Por el contrario, cuando el tema es conocido o más superficial puede hablarse más rápido.

Es imposible hablar sin pausas, pues necesitamos paradas para respirar. Pero las pausas también “dicen” mucho según sean psicológicas (propician un

momento de reflexión en quien escucha), lógicas (vienen determinadas por el sentido de lo que se dice) o afectivas (cuando desean provocar emoción en el receptor).

Comunicación no verbal

Los gestos son, tras la palabra, el segundo elemento con el que cuenta quien habla. Acompañan a la palabra, le complementan, le dan nuevos matices o reafirman lo expresado verbalmente. Pero la gesticulación puede jugar malas pasadas si en lugar de reforzar, contradice aquello que comunica la voz. Por este motivo, hemos de conocer nuestros gestos, saber qué transmiten y ser capaz de controlarlos. Además, la gesticulación no puede ser forzada. No sirve de nada aprender un gesto y utilizarlo maquinalmente. Los gestos deben ser naturales, sobrios, sencillos y expresivos.

El lenguaje de los gestos es el más natural, pues fue el primero que utilizaron los seres humanos. Aunque no seamos conscientes de ello y no lo controlemos, los gestos siempre comunican algo. Los movimientos del cuerpo intervienen en la comunicación de manera decisiva, con tanta elocuencia o más que las palabras.

Los gestos son movimientos “a propósito” realizados con alguna parte de nuestro cuerpo (cabeza, hombros, brazos, manos...) para fortalecer o demostrar lo que se dice. Tienen siempre un significado, aun cuando se realicen de forma inconsciente. También lo tiene la ausencia de gestos. Una persona inmóvil, de rostro impenetrable, comunica falta de entusiasmo o distanciamiento con quien le escucha.

El lenguaje de las manos

Manos en los bolsillos: expresan desinterés o intenciones ocultas.

Manos en las caderas: suponen una actitud desafiante.

Brazos cruzados: indican estar a la defensiva.

Puño cerrado: significado emotivo (rabia, agresividad, seguridad, alegría).

Mostrar las palmas: hacia arriba indica el sostén de nuestras ideas. Hacia abajo transmite tranquilidad. Son unos de los gestos más adecuados.

Índice extendido: para señalar, pero también para acusar.

Frotar las manos: si se hace suavemente transmite tranquilidad; si se hace con fuerza, angustia.

Mover la mano con los dedos extendidos: sirve para dar un repaso rápido a conceptos que se presuponen ya sabidos o que se citan sin intención de profundizar en ellos.

Manos en la cara: debe evitarse a toda costa, pues transmiten mensajes negativos. Tocarse o rascarse indica ansiedad; frotarse la frente transmite cansancio o calor, ponerse la mano en la boca denota inseguridad.

El lenguaje de las manos no debe tomarse de manera rígida pues es subjetivo y cada receptor puede hacer una interpretación de ellos, pero sí es importante tenerlo en cuenta, precisamente por esa interpretación que siempre hace quien escucha y ve. De cualquier manera, una adecuada política de gestos, con un mensaje bien armado, una apariencia agradable y un atuendo adecuado, complementan el mejor cuadro del buen comunicador.

3.

Empatía y comportamientos empáticos

Existe una actitud que hace posible el respeto y la dignidad en la relación médico-paciente: la empatía. Ésta no consiste en “querer” al otro, pero sí en ponerse en su lugar y ser capaces de entender lo que siente.

La empatía facilita el cumplimiento terapéutico y resulta imprescindible para el correcto manejo de enfermedades graves como el cáncer. Cuando se produce una relación empática, tanto la paciente como sus familiares se sienten más confiados en la relación con su médico y se ven más motivados para hacer frente a su enfermedad y a los tratamientos que conlleva y que, en el caso de las enfermedades oncológicas, suelen ser duros.

Por tanto, aprender a comunicarse con la paciente puede ser tan importante en la práctica clínica efectiva como el dominio de la técnica médica en sí, e incluso se ha comprobado que aún hoy, un alto porcentaje de las denuncias por negligencia tienen una base derivada de los problemas en la comunicación con la paciente.

Para lograr el grado necesario de empatía en la relación médico-paciente conviene seguir una serie de recomendaciones:

■ **Ser educado y respetuoso en todo momento.** Aunque esta afirmación es una obviedad, conviene no olvidarse de ello pues es la clave para el desarrollo de una conducta empática.

■ **Mostrar amabilidad hacia la paciente.** Acciones como saludar a la paciente, llamarle por su nombre o mostrarse sonriente, hacen entender a la paciente

que realmente se está interesado en su caso y en ella como persona, y que para su médico no supone un mero número o una obligación.

■ **Preparar el escenario para que propicie una comunicación empática.** Para ello es adecuado que la relación médico-paciente se lleve a cabo en un lugar tranquilo, con privacidad, confort y sin prisas.

■ **Compartir información con la paciente y hacerle partícipe del proceso de tratamiento de su enfermedad.** Hace tiempo que quedó obsoleto el modelo de comunicación activo-pasivo, paternalista, aplicado a la relación médico-paciente. Ahora la relación se basa en el respeto, lo que conlleva ayudar a la paciente a convertirse en sujeto activo de su situación, siempre que así lo requiera. Para ello se le debe proporcionar una información clara, sencilla y comprensible, en la que se recojan los riesgos, las alternativas y las precauciones. Eso sí, la información se facilitará siempre y cuando la paciente lo solicite ya que, sobre todo en Oncología, sigue existiendo un alto porcentaje de personas que no quieren saber de su enfermedad.

■ **Recibir formación específica.** En general, se considera que los médicos tienen una formación insuficiente en cuanto a comunicación y excesivamente centrada en los aspectos técnicos de la praxis médica. De este modo, desde hace tiempo se está considerando la inclusión en el examen MIR de pruebas de comunicación con la paciente, a través de la simulación con pacientes estandarizados (actores), tal y como ya se hace en ciertas pruebas de Evaluación de la Competencia Objetiva y Estructurada (ECO). Asimismo, para poder tratar efectivamente temas habitualmente tabú como los relacionados con sexualidad, adicciones, etc., el médico debe tener formación específica sobre estos asuntos que así le permita comprender, la clave para empatizar, y no juzgar.

Situaciones a evitar:

■ **No tratar a la paciente como un objeto médico.** Para ello no hay que despersonalizarla, sino tratarla como un sujeto con entidad propia y cambiar el foco de la relación de médico-paciente a médico-persona.

■ **No dejarse llevar por el sentimentalismo.** Como ya se ha señalado, la empatía no conlleva “querer” a la paciente ni alcanzar una implicación emocional excesiva que lleve a descuidar la labor médica. El médico debe

mantener en todo momento una actitud profesional y tomar las decisiones más adecuadas para el correcto manejo de la enfermedad, independientemente de las consideraciones emocionales del caso.

■ **No caer en situaciones moralizantes ni paternalistas.** La empatía no conlleva juzgar a la paciente y sus actitudes morales. El médico debe comprender en pos de lograr el mejor manejo posible de la enfermedad de la paciente, pero nunca ejercer de juez de su paciente.

■ **No agobiar a la paciente con un exceso de datos,** sobre todo en las situaciones en las que éstas aún no han tenido tiempo de asumir su enfermedad, hecho bastante común en Oncología.

■ **Evitar la distancia emocional,** es decir, el mecanismo para protegerse del estrés de proporcionar cuidados médicos. Cuando el médico se distancia de la paciente, las necesidades y morbilidad psicológica de éstas pasan desapercibidos. Algunas manifestaciones de la distancia emocional son: asegurar o animar prematura o falsamente; ignorar las señales y malestar de la paciente; emitir juicios de valor; proyectar sistemas de valores propios; falta de contacto visual; cambiar de tema de conversación cuando la paciente pregunta algo que nos incomoda, evitar a la paciente y utilizar un tono frío y distante. Para evitar esta distancia emocional conviene seguir una serie de recomendaciones:

- Identificar y facilitar la expresión de sentimientos subyacentes
- Escuchar activamente
- Establecer contacto físico y visual
- Explicar lo que se está haciendo
- Explorar las preocupaciones de la paciente
- Emplear el nombre propio de la paciente
- Ofrecer esperanzas realistas
- Transmitir disponibilidad: “ahora no puedo atenderle pero mañana estaré de guardia”; “qué le parece si me paso por aquí...”
- Transmitir experiencia clínica

4.

La opinión de la paciente. FECMA

La empatía, entendida como “comprensión del otro como sujeto de la experiencia”, suele identificarse como sinónimo de comunicación médico-paciente, de ahí la importancia de este trabajo.

El proyecto de Novartis, incluidos los vídeos y las conclusiones, se me antoja como una importante aportación a esa búsqueda de cómo establecer la mejor comunicación médico-paciente. Creo interesante subrayar que **es importante por lo que tiene de impulso formativo, incluso por encima de su carácter informativo.**

El profesional de la sanidad, que necesariamente se relaciona de forma habitual con pacientes, debe conocer los principios básicos, las técnicas y las habilidades adecuadas de la comunicación y actualizar esos conocimientos específicos para saber aplicarlos en diferentes circunstancias y con diferentes tipos de pacientes.

La comunicación eficaz conlleva respeto, información, contenidos y coherencia en el discurso y en el mensaje. Además, un correcto flujo comunicativo implica, de forma inherente, la sensación de que el receptor de la información escucha, entiende y comparte.

No debe olvidarse nunca que **la información es un derecho de la paciente**, y esa información se recibe desde la comunicación con el profesional de la sanidad. **La paciente debe ser partícipe del proceso de su enfermedad.** También es preciso recordar que las enfermedades oncológicas son graves

en muchos casos y duras para la paciente; que la buena comunicación debe derivar en confianza y en motivación; no debe olvidarse nunca que informar es comprender; no juzgar; y siempre se ha de tener muy presente que una buena, sincera y eficaz comunicación evitará que la paciente perciba indicios de negligencia en los tratamientos que recibe.

En muchas ocasiones la paciente tiene la triste obligación de recordarle al médico que las pacientes son personas, no objetos; que la información es responder y escuchar; que no es sentimentalismo, y que la comunicación es entendimiento mutuo, desde la consciencia de que aquello de lo que se informa no siempre es agradable de escuchar ni sencillo de asimilar.

La información a la paciente debe ser completa y veraz, e incluir lo que sea razonablemente relevante sobre el diagnóstico, opciones de tratamiento, beneficios de esas opciones, efectos secundarios y gravedad del proceso. Asimismo, la información debe incluir la orientación de cómo gestionar una segunda opinión, y esa opción debería ofrecerse sin que lo solicite la paciente.

Es preciso tener muy presente que, ante la enfermedad oncológica, la paciente tiene como referente de su situación al profesional que le atiende. Privacidad, sinceridad, contacto directo, aceptación de que la enferma quiere saber; vocabulario adecuado, gradualidad en la transmisión de la información, evitar el tono distante o paternalista, aceptar las dudas y los temores de la paciente, comprobar que se ha entendido la información, ofrecer seguimiento para el futuro, aceptar que en ocasiones la paciente necesita compañía durante la consulta, razonar la respuesta ante preguntas difíciles o de imposible respuesta concreta, son algunos de los elementos a tener en cuenta en la comunicación médico-paciente.

Capítulo aparte merece el análisis de las relaciones entre el médico, la paciente y los familiares. En este trinomio se dan situaciones que pueden conllevar un grado todavía más elevado de complejidad, o elementos nuevos que deben ser considerados.

El profesional de la sanidad conoce sus limitaciones, pero también debe confiar en su trabajo y evitar cualquier sentimiento de culpa.

Por todas estas razones, el Proyecto Empatía es una aportación muy importante para los profesionales de la sanidad y para todas las asociaciones de pacientes y, por ello, quiero agradecer en nombre de la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) y en el mío propio, el compromiso de Novartis, que con su patrocinio ha hecho posible el desarrollo de esta guía, que tanto ha de contribuir a mejorar la comunicación entre médicos y pacientes.

Fdo. Antonia Gimón Revuelta

Presidenta. Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

5.

La consulta: los expertos responden

Para elaborar esta guía, un grupo de expertos ha respondido a un cuestionario amplio con el que hemos pretendido abordar las situaciones que ellos mismos han identificado como de mayor dificultad y que son frecuentes.

Para empezar, los expertos consultados definen la empatía en sus propias palabras como la sensación que tienen cuando al final de la consulta sienten que “han llegado” a la paciente y que se ha producido un entendimiento mutuo. Asimismo, identifican empatía con “química” y con sentirse a gusto en la relación médico-paciente.

Según las conclusiones extraídas del análisis de los cuestionarios, los oncólogos generalmente se sienten cómodos a la hora de mantener una entrevista con

sus pacientes, a quienes reciben presentándose y estrechando la mano, una forma de saludar que ayuda a mostrar cercanía e interés hacia la paciente, con lo cual favorecen el inicio de la empatía.

Temas difíciles de comunicar

Los expertos consultados identifican las situaciones que les resultan más complicadas a la hora de comunicar e informar sobre ellos. De mayor a menor dificultad, los expertos destacan las siguientes:

- Comunicación de recidivas o metástasis
- Comunicación en las fases terminales de la enfermedad
- Información sobre el pronóstico del cáncer
- Información sobre el diagnóstico
- Administración del tratamiento

Transmisión de información

Como se ha observado previamente, la transmisión de información del médico a la paciente, y saber exactamente cómo y cuánta ha de facilitarse, es una de las claves para desarrollar una correcta comunicación y, por tanto, una relación empática. En Oncología este aspecto puede ser especialmente conflictivo ya que aún hoy existe mucha gente que no quiere ser informada de todos los detalles cuando padece un cáncer. Los expertos consultados indican que no hay mínimos sobre la información médica que debe transmitirse a la paciente según la fase de la enfermedad, sino que es ésta, la paciente, quien impone los mínimos, al igual que los máximos. En resumen, a la paciente hay que supeditarse en función de su necesidad y deseo de información. De cualquier manera, los oncólogos encuestados consideran que debe transmitirse toda la información razonablemente relevante sobre el pronóstico, las opciones de tratamiento, el beneficio del tratamiento y los efectos secundarios. Una gran parte de los especialistas también cree que es muy importante la información en la fase final de la enfermedad.

Respecto a la forma de transmitir la información, los oncólogos consultados consideran que es más recomendable que se produzca de forma gradual y matizan que todo depende de muchos factores, como la personalidad de la paciente. Asimismo, coinciden también en que es cada paciente quien marca la pauta de lo que realmente está dispuesto o quiere saber:

Esto incluye también la información sobre efectos secundarios. Los expertos coinciden en que es necesario informar a sus pacientes sobre ellos. De todas formas, matizan que sólo explican efectos secundarios muy graves e infrecuentes como leucemias agudas o muertes por infarto cuando la situación lo hace necesario, por el deseo de la paciente o por la necesidad de decidir entre administrar o no administrar quimioterapia en pacientes con muy buen pronóstico.

Dependiendo de cómo sea la paciente o la familia, los expertos consultados coinciden en que sí hablan de asuntos ajenos a la propia enfermedad como su vida personal. Esta acción contribuye a crear una relación empática con las pacientes y que éstas sientan que son consideradas como personas, no como una mera obligación laboral. También reconocen que la disposición para informar a la paciente puede estar influida por el número de pacientes citado en la consulta, las interrupciones, el cansancio, la época del año...

Interacción

Todos consideran fundamental compartir con las pacientes la toma de decisiones. De igual modo, coinciden en señalar que nunca evitan responder a las cuestiones que las pacientes plantean. En palabras de uno de los expertos: *"nunca se debe decir nunca, pero la pregunta que evito contestar con precisión es la de "¿cuánto tiempo de vida me queda?"... Primero porque no la sé y segundo porque lo hice una vez, la paciente parecía que realmente necesitaba saberlo y tras la respuesta hubo un cataclismo emocional... Intento responder algo cercano a la verdad, pero nunca en torno a los meses que yo creo que le quedan de vida."*

La petición de una segunda opinión por parte de las pacientes es contemplada de buen modo por los médicos, e incluso en muchos casos son ellos mismos quienes proponen esa segunda opinión a sus pacientes. En el caso de que estas nuevas opiniones no coincidan o incluso contradigan a la suya, los expertos coinciden en que si no están de acuerdo con la decisión del colega lo manifiestan si se trata de algo realmente muy evidente y que influya en la supervivencia de la mujer. En cambio, si son pequeñas modificaciones realizadas por un especialista que les merezca respeto, nunca lo contradicen. Asimismo, cuando una paciente rechaza un tratamiento oncológico, la mayoría de los expertos coincide en que intentan persuadirla aunque respetan su decisión. También intentan indagar los motivos del rechazo y pocas veces derivan a otro profesional.

Tipos de paciente desde el punto de vista comunicativo

Las diferencias individuales que presentan las pacientes: nivel cultural, edad, personalidad, etc., van a ser las claves que determinarán su comportamiento como paciente y las dificultades que van a plantear en su comunicación con el médico. Los expertos establecen el siguiente orden, de mayor a menor dificultad, según el tipo de paciente:

- *La paciente exigente y demandante*
- *La paciente culturalmente distinta*
- *La paciente que tiene otros problemas, además de su enfermedad*
- *La paciente con la que más se identifican (misma edad, situación personal...)*
- *La paciente silenciosa e inhibida*
- *La paciente complaciente*
- *La paciente que todo lo quiere saber*
- *La paciente que no quiere saber nada*
- *La paciente joven*

Situaciones difíciles

A pesar de los años de experiencia, la comunicación médico-paciente no siempre resulta sencilla. Algunos de los expertos consultados afirman que se han sentido impotentes ante ciertas situaciones. De igual modo, la práctica unánimemente de los doctores han vivido situaciones de enfado con sus pacientes y lo han expresado, aunque después “siempre” se han arrepentido.

En Oncología hay que hacer frente a numerosas situaciones duras y tristes, pero a pesar de ello son pocas las veces que los oncólogos entrevistados han llorado o sentido ganas de llorar ante una paciente ya que la profesionalidad siempre se impone en estos casos.

Los casos en los que la paciente tiene un cáncer avanzado o en fase terminal, sí hacen comportarse a los médicos de una forma distinta respecto a la paciente recién diagnosticada. En ocasiones, esto se debe a que la comunicación se ve alterada por la situación ya que cambia radicalmente la naturaleza de la información, condicionada por el pronóstico y por el drama humano de una muerte con fecha anunciada.

Percepción y necesidad de formación

En líneas generales, los oncólogos consultados se describen a sí mismos como cercanos en su relación con las pacientes. Incluso muchos de ellos creen que se implican demasiado, aunque especifican que nunca es demasiado en estos casos. De igual modo, los médicos consideran que sus pacientes les perciben bien y que si existe alguna traba que incida en esta percepción positiva se debe al problema existente de presión asistencial.

Por las peculiaridades y la gravedad de las enfermedades oncológicas, muchos de los doctores entrevistados consideran que el oncólogo necesita mayores habilidades para mantener una relación satisfactoria y adecuada con la paciente con cáncer. De hecho, la gran mayoría de ellos han participado

en cursos o jornadas de formación en técnicas de comunicación y de transmisión de información médica y todos los consideran importantes o totalmente necesarios.

6.

Situaciones concretas

Finalmente, a los expertos se les pidió que definieran las ocho situaciones más reseñables en la relación médico-paciente. Para cerrar el abanico de posibilidades se decidió también que la paciente fuese mujer con cáncer de mama.

Como teoría para ilustrar los tres vídeos que se refieren a la transmisión de información diagnóstica (en el caso de una enfermedad inicialmente curable, en el caso de ser incurable y en una recidiva) manejaremos el programa descrito por Baile, Buckman, Lenzi et al (2000) denominado Spikes.

A raíz del análisis de las situaciones que establecen los vídeos se pueden realizar una serie de recomendaciones generales, descritas en el protocolo Spikes:

1. Prepararse para el comienzo de la entrevista: transmitir privacidad (sentarse, cerrar puerta; realizar la entrevista cara a cara, nunca por teléfono, etc.). Asegurarse de que la condición médica de la enferma es lo suficientemente adecuada como para hablar de material sensible. Si no es así valerse de frases como: “Entiendo que no se encuentra bien hoy; quizás podamos hablar unos minutos y volvería mañana para continuar....”.

2. Averiguar lo que la enferma sabe mediante preguntas como: “¿a qué piensa usted que puede deberse ese dolor?, ¿ha pensado en algún momento que la enfermedad puede ser grave?”.

3. Indagar lo que la enferma quiere saber. Por ejemplo: “¿es usted el tipo de persona a quien le gustaría enterarse de los detalles de lo que le está sucediendo, o prefiere centrarse en los planes de tratamiento?”.

4. A la hora de compartir la información:

- Transmitir información específica
- Escuchar y responder a reacciones de la paciente
- Permitirle preguntar
- Si no desea conocer el diagnóstico, explicarle planes de tratamiento
- Si desea información, planificar cómo se le va a transmitir (por ejemplo, empezar con la información que la propia paciente ha dado aclarando malos entendidos y reforzando lo adecuado)
- Transmitir información de manera gradual
- Vigilar el vocabulario procurando no utilizar jerga médica
- Repetir los puntos importantes para que queden claros y emplear diagramas, dibujos, radiografías para ilustrar y para asegurarnos de que la paciente está siguiendo la conversación
- Evitar utilizar un tono paternalista
- Facilitar la expresión de preocupaciones y temores de la paciente

5. Responder a los sentimientos de la enferma, para lo cual es necesario identificarlos y legitimarlos (escucha activa y empatía).

6. Planificar el futuro y ofrecer un seguimiento. En este sentido:

- Demostrar a la paciente que se han entendido sus preocupaciones
- Describir plan terapéutico en detalle
- Ayudar a prepararse para lo peor, pero siempre esperando lo mejor
- Resumir los puntos principales así como preocupaciones de la paciente
- Permitir preguntas por parte de la enferma

Transmisión de un diagnóstico oncológico:

VIDEO I

Transmisión de un diagnóstico oncológico de una enfermedad inicialmente curable

Este vídeo ilustra las siguientes **situaciones**:

- Transmisión de un diagnóstico oncológico en el caso de una enfermedad inicialmente curable
- Explicación de los efectos secundarios del tratamiento antineoplásico
- La transmisión gradual de información médica
- Importancia de explicar a la paciente lo que el médico está haciendo o va a hacer
- Cómo hacer alusión al derecho de la paciente a obtener información acerca de su diagnóstico
- Necesidad de presentar un plan terapéutico inmediatamente después de describir el problema médico
- Importancia de transmitir que la paciente será evaluada por un equipo y no sólo por un profesional
- La importancia de dejar a la paciente plantear sus dudas y del lenguaje usado
- La importancia de favorecer el apoyo a la paciente por parte de su entorno

Recomendaciones:

1. Transmitir la información médica (mala noticia) siguiendo el protocolo Spikes descrito en esta guía.
2. Deberá explicar los efectos secundarios del tratamiento permitiendo en todo momento a la paciente preguntar sobre ellos, y asegurándonos de que la paciente ha comprendido la información transmitida.

3. Si la paciente acude acompañada, debe preguntarle si prefiere quedarse a solas con el médico o si, por el contrario, prefiere permanecer acompañada durante la consulta.
4. Alternar preguntas acerca del estado anímico, temores, etc., de la paciente con preguntas de contenido médico.
5. Identificar los sentimientos de la paciente.
6. Explicar en todo momento a la paciente los pasos que se van a dar: “voy a revisar su historia”, “voy a llamar al Dr. X para que le haga una resonancia”, etc.
7. Siempre hay que presentar un plan terapéutico una vez transmitida la información diagnóstica.
8. Transmitir experiencia clínica y trabajo en equipo: “somos un equipo de expertos que estudiaremos su caso y tomaremos las mejores decisiones terapéuticas conjuntamente”, etc.
9. Utilizar un lenguaje claro, directo y comprensible para la paciente.
10. Pedir a la enferma que repita la información transmitida para asegurarse su comprensión.

VIDEO 2

Transmisión de un diagnóstico oncológico de una enfermedad inicialmente incurable

Las **situaciones** que refleja este vídeo son:

- La transmisión de un diagnóstico oncológico de una enfermedad inicialmente incurable
- La respuesta a preguntas difíciles: “¿me voy a curar?”
- La utilización por parte de la paciente de tratamientos complementarios
- Como normalizar las preocupaciones de la paciente y de su comportamiento de búsqueda de soluciones alternativas
- Facilitar a la paciente que plantee sus dudas sobre el diagnóstico

Recomendaciones:

1. Actitud positiva. Nunca se debe decir “no hay nada que podamos hacer” ya que siempre se puede hacer algo: control de síntomas, optimizar la calidad de vida, acompañar...
2. Ser sinceros. Hay que transmitir esperanzas pero siempre siendo realistas.
3. No evitar responder a las preguntas planteadas por la paciente.
4. Identificar cómo nos hace sentir la situación con el fin de evitar que nuestros propios sentimientos bloqueen la comunicación.
5. Explicar la realidad de las terapias alternativas. No hay que descartar su uso, pero hay que informar convenientemente sobre ellas.
6. Mantener siempre una actitud de escucha activa.

VIDEO 3

Cómo informar de una recaída tras varios años de remisión

Este vídeo nos muestra:

- Cómo informar de una recaída tras varios años de remisión
- Cómo afrontar los temores de la paciente ante una recidiva
- Cómo plantear el tratamiento de la recidiva
- Cómo manejar la negación inicial con una respuesta empática
- Dificultades del propio médico ante esta situación y sus temores a las reacciones de la paciente

Recomendaciones:

1. Explorar qué piensa la enferma sobre lo que le puede estar pasando.
2. Identificar y reconocer la dificultad para aceptar la recaída.
3. Permitir la expresión afectiva y los silencios.
4. Explicar la situación médica con claridad y sinceridad, siguiendo los pasos descritos.

Otras recomendaciones

Cómo manejar la presencia de un familiar que interrumpe y dificulta la interacción médico-paciente

1. Evitar que la enferma permanezca fuera de la habitación durante los encuentros con la familia. Asimismo, si la familia pide cita con el médico, la paciente debe saberlo.
2. Identificar fuentes de temor en la familia. Aclarar que quizás la paciente se deprima o se entristezca al escuchar la información médica, ante lo cual se debe intentar normalizar la situación y ofrecer ayuda para superarlo.
3. Empatizar con la familia reconociendo lo difícil que debe ser para ellos compartir información médica con la paciente.
4. Facilitar la expresión afectiva de los miembros de la familia.
5. Transmitir respeto por las decisiones familiares.
6. Aclarar que el médico quiere apoyar a la familia y comparte su deseo de no dañar a la paciente, pero que:
 - a) no le puede mentir
 - b) ha de responder a las preguntas que plantee la paciente
7. Anticipar las consecuencias negativas del secretismo: aislamiento, soledad de la paciente, etc.
8. Explicar que la paciente está expuesta a múltiples fuentes de información.
9. Negociar con la familia: la información no se impondrá a la paciente que no la quiere, siempre se respetarán los deseos de información de la enferma.
10. Asegurar a la familia que se le mantendrá informada acerca de la información transmitida a la paciente.

11. Aliarse con la familia reconociendo que ellos son quienes mejor conocen a la paciente y solicitar su ayuda para facilitar el proceso de comunicación.

12. Pedir a la enferma que hable con la familia, dejándoles saber que conoce su diagnóstico.

Pensamientos y temores del médico que transmite malas noticias

1. Es muy importante que el profesional sanitario tome conciencia de los sentimientos que generan determinados aspectos de la enfermedad tales como, por ejemplo, el deterioro progresivo de la paciente, la cercanía de la muerte, la falta de tratamientos médicos eficaces o libres de efectos secundarios, etc. Si no somos capaces de entender estos sentimientos no podremos desarrollar una conducta empática, con lo cual surgirán dificultades para la relación con la enferma.
2. El médico debe tener expectativas realistas sobre su propio trabajo. Sus metas deben consistir en ser buenos profesionales y transmitir humanidad y cuidado.
3. Es muy importante que el profesional tome conciencia de sus limitaciones: no siempre se pueden resolver satisfactoriamente todos los problemas que plantean las pacientes.
4. Cuando se produzcan problemas fuera de la competencia profesional del médico, éste debe derivar el caso al profesional adecuado.
5. Se sugiere compartir la carga del cuidado y las dificultades que los profesionales encuentran en su quehacer diario con otros compañeros de trabajo con el fin de normalizar temores y angustias y encontrar las vías para afrontarlos eficazmente.
6. Es recomendable compartir la sobrecarga emocional con otros profesionales. Generalmente es más fácil encontrar apoyo entre colegas que se dedican a

la misma especialidad, que entre personas ajenas a la profesión y que tienen menor tolerancia al sufrimiento ajeno.

7. Reconocer que todos experimentamos momentos de duda, angustia y temor ante las situaciones que plantea la paciente oncológica. Negarlo puede conducir al “burnout” o síndrome del personal quemado.

8. Evitar en la medida de lo posible los sentimientos de culpa. Por ejemplo, evitar pensamientos tipo “la paciente empeora con el tratamiento que le he puesto, por lo tanto es culpa mía”.

9. Evitar la sobreidentificación con las pacientes. Como se ha visto anteriormente, hay que intentar evitar la distancia emocional, pero esto tampoco implica un exceso de identificación con la paciente. El primer paso para evitar la distancia emocional de la paciente es preguntarse si uno la transmite.

10. Tener siempre presente que el hecho de tener más años de experiencia profesional no implica necesariamente que se dominen por completo las técnicas de comunicación y, por tanto, se sugiere que el médico se autoevalúe de manera continuada.

Aspectos relevantes de la comunicación con la paciente en fase terminal

1. Indagar acerca de lo que la paciente sospecha que puede estar pasándole.

2. Ser directos, sinceros y claros, y transmitir la información de modo sencillo.

3. Transmitir continuidad en el cuidado y disponibilidad con frases como “se modifica el tratamiento pero nosotros seguiremos ahí”.

4. Explorar los temores y fantasías de la paciente acerca de su situación y permitirle hablar sobre ello.

Preguntas difíciles al final de la vida

1. Se debe identificar lo que la paciente está preguntando con exactitud.

2. Preguntar a la paciente qué le hace pensar que se va a morir e identificar su deseo real de conocer la respuesta por su parte.

3. Identificar la percepción real que tiene la paciente de su situación.

4. No evitar responder ante las preguntas planteadas por la paciente. La cuestión es, cómo. Por ejemplo, en el caso de que la paciente preguntara: “¿Me voy a morir doctor?”, la mejor respuesta no es sí o no, sino “¿qué le hace pensar que se puede morir?”.

5. Es imperativo tener una actitud de escucha activa.

6. Procurar identificar los sentimientos que subyacen de temor, desesperanza y tristeza y que la paciente no necesariamente expresa verbalmente.

7. Es recomendable hacer preguntas abiertas que faciliten la autoexploración. Por ejemplo: “¿qué es lo que más le preocupa sobre este asunto?”.

8. El médico debe identificar los sentimientos que le genera este tipo de preguntas con el fin de evitar angustiarse excesivamente y bloquear la comunicación.

Cómo manejar las reacciones hostiles y agresivas de las pacientes

1. No dejarse intimidar por la paciente.
2. Evitar una postura defensiva y de justificación.
3. No hay que interpretar la hostilidad como un ataque personal, sino recordar que la mayor parte de las veces surge de la impotencia y del malestar que genera el estar gravemente enferma y el enfrentamiento a la muerte.
4. Reconocer la hostilidad expresada por la enferma y empatizar con ella: "entiendo que saber que la enfermedad ha progresado le pueda hacer sentir enfado".
5. Permitir y facilitar la expresión de hostilidad, pero siempre evitando que se descontrola o prolongue excesivamente, conteniendo y poniendo límites a su expresión.
6. Hay que intentar identificar lo más temido por la enferma hostil, ya que generalmente la hostilidad suele encubrir un gran temor o tristeza.
7. Identificar las necesidades emocionales de la paciente de una manera continuada dado que fluctúan con el paso del tiempo.
8. Aclarar a la enferma el impacto que tiene su hostilidad sobre el personal sanitario para que tome mayor conciencia de ella y pueda controlarla mejor.

7.

Conclusiones

Se pueden resumir los principios básicos de la comunicación empática con la enferma con cáncer de mama en los diez puntos que se describen a continuación.

- 1. Es necesario dedicar tiempo a conocer a la paciente como persona y recordar que la transmisión de información es siempre un proceso.** Por este motivo, es recomendable repetir la misma información en sucesivas consultas y respetar en todo momento el ritmo de la paciente para asimilarla. Además, el médico tiene que monitorizar y evaluar continuamente las necesidades de información de la paciente, pues éstas cambian a lo largo del proceso de la enfermedad.
- 2. Explicar el diagnóstico de forma clara y sencilla.** El médico debe utilizar un lenguaje sencillo y exento de jerga médica incomprensible para la paciente. Asimismo, es recomendable hacer uso de materiales adicionales que puedan ayudar a la paciente a comprender la información médica (dibujos, radiografías, etc.), y describir el tratamiento con claridad, especificando los efectos secundarios y las alternativas terapéuticas para controlarlos.
- 3. Explorar nuestros propios sentimientos con respecto al proceso oncológico** (la enfermedad, el enfrentamiento diario al sufrimiento ajeno, la cercanía de la muerte, las decisiones médicas complejas, etc.), con el fin de poder controlarlas mejor y evitar que interfieran en la relación con la paciente. Sería también importante intentar identificar el tipo de pacientes, situaciones, familiares, etc. que más afectan a cada uno y preguntarse por qué esto es así. Generalmente, suele haber un patrón definido ante el cual reaccionamos con mayor intensidad.

4. Respetar el derecho de la paciente a no querer saber, siempre y cuando así lo exprese.

5. Reconocer el impacto psicológico de la información transmitida.

Hay que ser capaces de identificar lo que siente la paciente y monitorizar sus emociones, preocupaciones y miedos. Para ello hay que facilitar su expresión afectiva.

6. Asegurarse de que la paciente ha entendido la información que se la ha facilitado

a través de preguntas directas y de peticiones para que repita la información transmitida. En este sentido, dar la información por escrito puede ser de ayuda, especialmente a la hora de describir tratamientos y sus efectos secundarios.

7. Transmitir esperanzas realistas. Durante el proceso oncológico es recomendable mantener una actitud positiva, pero siempre siendo realistas.

8. Romper conspiraciones de silencio familiares que lo único que consiguen es aislar a la paciente, aumentar su nivel de angustia, y bloquear la relación de la enferma con las personas más allegadas de su entorno.

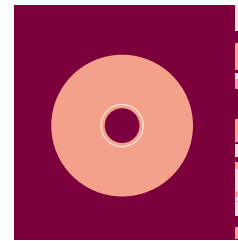
9. Iniciar diálogos con la paciente y explorar temas frecuentemente considerados tabú: eros y tánatos.

Es importante que el médico valore las preocupaciones o dificultades que la paciente pueda tener con la muerte o la sexualidad. Nuestros propios miedos, frecuentemente acerca de nuestra capacidad para poder responder adecuadamente a la paciente o resolver sus problemas en estas áreas, nos impiden con frecuencia explorarlas.

10. Detectar las alteraciones emocionales que puedan surgir durante el proceso oncológico y, siempre que sea necesario, derivar a la paciente a Psico-Oncología.

Todas estas conclusiones se resumen en un principio básico que conviene recordar siempre: *“Nos han sido dadas dos orejas, pero en cambio una sola boca para que podamos oír más y hablar menos”*

Zenón de Elea



Incluye vídeos
con situaciones concretas

