



Comunicación con el paciente al final de la vida: procurando el bienestar, reduciendo el sufrimiento

Ana Sobrino López
Médica de familia. Doctora en Medicina.
EAP Dávila. Santander. Servicio Cántabro de Salud.

«Vivir, morir... tal vez soñar.»
Shakespeare. Hamlet.

«Has de poner los ojos en quien eres, procurando conocerte a ti mismo, que es el más difícil conocimiento que pueda imaginarse.»
Miguel de Cervantes. El Quijote.

PUNTOS CLAVE

- El encuentro con nuestros pacientes y sus familias a lo largo de sus vidas llega a su punto culminante cuando atendemos en una situación grave y, sobre todo, al final de su vida.
- Es en estos momentos donde verdaderamente podemos comprobar nuestra capacitación técnica, emocional y humana y por tanto validar nuestra competencia profesional.
- La comunicación en el ámbito de los cuidados al final de la vida no es un fin en sí mismo, sino un medio.
- La relación de ayuda para que sea terapéutica debe sustentarse en tres características de la persona que la lleva a cabo: empatía, honestidad y respeto.
- Una persona sufre cuando: experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o para su integridad psicosocial y/u orgánica, y simultáneamente cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza.
- «El secreto de atender a un paciente es atender a ese paciente».
- Escuchar es una de las habilidades más importantes que tenemos los seres humanos para ayudarnos. Es un comportamiento activo: con los ojos, con el cuerpo, con la cara, con los gestos, y con los sentimientos.
- Escuchar no es sólo oír las palabras, es también «oír» los sentimientos.
- Al informar a los pacientes, son ellos quienes marcan el camino y el ritmo. El criterio a seguir es el de la «verdad soportable». No confundir insoportable para el enfermo con incómodo para el médico.
- El apoyo emocional es el establecimiento de una relación

terapéutica en la que el paciente se sienta entendido y ayudado para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades.

- El apoyo emocional exige: aceptar el impacto emocional, permitir que la emoción se manifieste en el paciente, conseguir que sienta e identifique la emoción, ayudar a que la canalice en una dirección que facilite la adaptación y ayudar a descubrir sus propias estrategias adaptativas, a buscar y activar apoyos sociofamiliares.

INTRODUCCIÓN

El encuentro con los pacientes y sus familias a lo largo de sus vidas llega a su punto culminante cuando se les atiende y acompaña en una enfermedad o situación grave, y sobre todo al final de su vida. Es entonces, cuando un profesional sanitario puede demostrar la capacitación técnica, emocional y humana y por tanto validar su competencia.

Suponen, además, una oportunidad para madurar y crecer como profesionales y como personas, pues exigen el intento de acercarse a la excelencia, con una tecnología punta, sustentada en el propio profesional, en su calibración como instrumento terapéutico, en cómo éste haya cultivado su sensibilidad hacia el sufrimiento humano y su adecuación emocional al momento, para poder estar a la «altura de las circunstancias».

Tratar de alcanzar esta excelencia, en todo profesional que intervenga en la atención al final de la vida, a través de la formación en comunicación es, según Pilar Arranz¹, «una obliga-

Tabla 1

Componentes de la atención al final de la vida

- Comunicación
- Apoyo emocional
- Medios diagnósticos y terapéuticos

ción moral», pues tener buenas intenciones, por sí solo, no garantiza la conducta adecuada ni tampoco permite poder desplegar las habilidades precisas para las diferentes y complejas situaciones a las que se va a enfrentar.

La comunicación en el ámbito de los cuidados al final de la vida no es un fin en sí mismo, sino un medio, fundamental para la intervención terapéutica. Como cualquier medio puede ser, benéfico o maleficio, condicionado por emociones intensas e inadecuadas o enfocado hacia fines poco éticos.

La comunicación clínica se desarrolla en el contexto de una relación humana, en la que los protagonistas son los profesionales y los pacientes con sus familias. Esta capacidad de relacionarse con los pacientes supone una de las competencias esenciales de las profesiones sanitarias; en dicha relación se sustentan el resto de competencias clínicas en juego en cualquier acto de atención sanitaria. Esta competencia relacional es especialmente necesaria en los momentos más trascendentes para el paciente y su familia, como una enfermedad grave o al final de la vida, donde la comunicación y el apoyo emocional permiten que puedan ensamblarse los objetivos del paciente y su familia y los medios disponibles para alcanzarlos, ya sean diagnósticos o terapéuticos (incluidos los propios terapeutas) (tabla 1).

EL SABER, LOS CONOCIMIENTOS QUE AYUDAN

Rogers² describió las bases de la relación de ayuda, que para ser terapéutica debe sustentarse en tres características de la persona que la lleva a cabo: empatía, honestidad y respeto (aceptación incondicional de la persona a la que atiende). A éstas puede añadirse la capacidad para conseguir un clima de cordialidad, amistoso y educado que, especialmente en los encuentros al final de la vida, tienda a la calidez, incluso cercano a la delicadeza, la ternura, la amistad e incluso al cariño.

«En la debilidad está la fuerza» Proverbio chino.

Se sabe, además, lo que los pacientes esperan de los profesionales: interés por su persona, sus ideas y sus puntos de vista sobre el problema para el que requieren ayuda; recibir información clara y adecuada; que mantengan una actitud de escucha activa; ser afables, amistosos, educados y capaces de apoyarles emocionalmente; poder exponer sus expectativas, que se les permita

tener una participación más activa en la consulta, en la toma de decisiones y por tanto tener confianza en quienes les atienden.

La declaración de Barcelona (2004), del Foro Nacional de pacientes, que agrupa a la mayoría de asociaciones de pacientes de enfermedades crónicas, graves, incluidos la mayoría de los cánceres³, consta de 10 peticiones al sistema sanitario público español, que, desde su punto de vista, lo mejorarían. Es llamativo que cinco de las diez se refieran a la relación clínica, dejando de ese modo bien patente la importancia que los pacientes y sus familias dan a la misma (tabla 2).

Los protagonistas de esta historia son el médico, o sanitario, y el paciente. El médico se acerca al encuentro con un gran bagaje de conocimientos y competencia técnica en enfermedades, medios diagnósticos y terapéuticos. El paciente no sólo aporta sus enfermedades (entidades físicas biológicas o psicológicas), sino la expresión de éstas en forma de dolencia, es decir sus vivencias, su interpretación de las mismas, acorde con los significados que para él tiene cada problema relacionado con la enfermedad y la salud, en forma de expectativas concretas sobre las posibles soluciones, coherentes con dichos significados y, sobre todo en lo referente al final de la vida, con gran carga de sufrimiento. Cuando acuden a un profesional sanitario, los pacientes y sus familias exponen todo esto tal como saben y como pueden.

Como señala Cassell⁴: «Los que sufren no son los cuerpos, sino las personas», lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y sus personas queridas. Una persona sufre cuando experimenta o teme que le acontezca un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia, o para su integridad psicosocial y/u orgánica y, simultáneamente, cree que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza.

De hecho, sorprende la entereza con la que algunos pacientes y familias afrontan graves eventos vitales y de salud ante

Tabla 2

**Declaración de Barcelona (2004)
Foro Nacional de Pacientes**

Las 5 recomendaciones sobre la relación clínica en los servicios de salud:

- Información de calidad contrastada, respetando la pluralidad de las fuentes
- Decisiones centradas en los pacientes
- Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado
- Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua
- Formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación para profesionales

una situación grave, contribuyendo a aumentar los recursos psicológicos, emocionales y sociales de los profesionales, que serán de ayuda para otros pacientes en su misma situación.

Al observar encuentros clínicos videograbados, se detecta cómo médico y enfermo hablan de cosas tan diferentes que no llegan a conectar: el médico, interesado en lo que conoce, fundamentalmente la enfermedad y los medios diagnósticos y terapéuticos, y el paciente en su pronóstico, en las repercusiones para su vida y para su entorno y en las soluciones aceptables para él. Cochrane, el padre de la medicina basada en pruebas, relata, de forma magistral, una experiencia en un campo de prisioneros en la segunda guerra mundial:

«La sala estaba llena, y como el moribundo estaba chillando y no quería que despertara al resto de enfermos, le metí en mi habitación. Le exploré. Era obvio que tenía grandes cavitaciones bilaterales y afectación pleural. Pensé que esto último era lo que causaba el dolor y los alaridos. Carecía de morfina, y sólo tenía aspirina, que no hacía ningún efecto. Me sentía impotente. Yo casi no sabía hablar ruso, y nadie en la sala lo hablaba. Finalmente y de forma instintiva me senté en la cama y le recogí entre mis brazos; de forma casi instantánea dejó de chillar. El paciente murió apaciblemente en mis brazos pocas horas después. No fue la pleuresía la que originó los chillidos, sino la soledad. Fue una maravillosa lección sobre la atención terminal. Me quedé avergonzado de mi error diagnóstico y mantuve la historia en secreto.»

Existen diferentes modelos de relación clínica que tratan de superar el paradigma biologicista, centrado en la enfermedad y en el profesional. Tratan de acercarse más a la realidad del paciente como persona con sus componentes biopsicosociales. Una de ellas, el método clínico centrado en el paciente, basado en los postulados de Mc Whinney⁵, se acerca a lo que los pacientes esperan de sus profesionales. Diferentes estudios sobre el método clínico centrado en el paciente, en numerosos contextos, concluyen que este enfoque consigue, entre otras cosas, disminución de intensidad de los síntomas, incluidos el dolor, mayor percepción de apoyo emocional y mejora del malestar emocional en pacientes con cáncer⁶.

La relación centrada en el paciente sería el encuentro entre dos expertos, el médico experto en enfermedades y medios diagnósticos y terapéuticos (incluido él mismo como medio) y el paciente experto en sí mismo. Esta relación pretende:

- Atender las necesidades de la persona e incorporarla activamente al proceso de la consulta.
- Completar el método clínico (explora el síntoma/enfermedad, la dolencia y el sufrimiento).
- Promover la colaboración, considerar al paciente como persona: la explicación del proceso es personalizada (adaptada al contexto de ese paciente).
- Promover actitudes y conductas empáticas por parte del

Tabla 3

Consenso de Kallamazoo (Estados Unidos) 2004

Objetivos de la comunicación médico-paciente en el encuentro clínico:

- Construir una relación
- Abrir un diálogo
- Obtener información
- Entender la perspectiva del paciente
- Compartir información
- Llegar a acuerdos sobre los problemas y los planes
- Cerrar adecuadamente

profesional, implicando al profesional en el proceso de ayuda, no sólo como observador imparcial.

Como ya dijo Peabody en 1927, al fin y al cabo: «El secreto de atender a un paciente es atender a ese paciente».

Pero para conseguir realizar de forma efectiva una atención centrada en el paciente, es preciso conocer los objetivos en comunicación que deben alcanzarse en cada encuentro clínico. Expertos en comunicación clínica y en docencia en comunicación, reunidos el año 2001 en Kallamazoo (Estado Unidos)⁷, llegaron al consenso de cuáles son estos objetivos (tabla 3). Conseguir cada objetivo depende de la realización de una serie de tareas que compone cada uno de ellos; identificarlas y poder trabajarlas (con las aptitudes, habilidades conductuales que las componen), cada uno solo o con la ayuda de otros, supone un camino para poder alcanzar dichos objetivos.

EL SABER HACER: LAS APTITUDES MÁS ADECUADAS A ESTAS SITUACIONES

Cada tarea está compuesta por una serie de habilidades (aptitudes) comunicativas estratégicas y básicas que pueden trabajarse y entrenarse. Aunque existen numerosos modelos, todos ellos válidos, se resumirá a continuación, por su utilidad tanto en la clínica como en la docencia, el modelo CICAA de Ruiz⁸. El significado de dicho acrónimo comprende las tareas de: **C**onectar con el paciente/familia, **I**dentificar y **C**omprender los problemas de salud del paciente/familia, **A**cordar con el paciente/familia sobre el/los problemas, las decisiones y las acciones, y por último **A**yudar al paciente/familia a entender, elegir y actuar.

Para realizar estas tareas se precisa dominar las habilidades estratégicas (HE): *recibir, escuchar, mostrar empatía, preguntar, integrar la información, comprobar, negociar, informar, motivar, cerrar*.

Cada una de las habilidades estratégicas, dentro de cada tarea, puede trabajarse a través de la observación y ensayo de las habilidades más básicas que las componen. Por ejemplo: en la tarea *conectar* trabajamos la habilidad estratégica de *recibir*, que se compone de las habilidades básicas (HB) saludo, contacto físico, etc. Si un profesional quiere aprenderlas, puede ensayar cada una de ellas hasta que adquiere la competencia en la tarea de *conectar*, y así sucesivamente con el resto.

A continuación se trata de ilustrar algunas de estas tareas y las habilidades que las componen, con algunos ejemplos de la consulta diaria, referentes a la relación con los pacientes y sus familias al final de la vida.

Para conectar: Se requiere saber recibir (HE), cuyas HB son saludar, contacto físico, contacto visual-facial, sonrisa, llamar al paciente por su nombre, acomodar, clarificar roles, recoger la apertura del paciente y saber mostrar empatía (HE).

Para identificar y comprender: Se requiere escuchar (HE), preguntar (HE), comprobar (HE), integrar la información (HE), explorar ideas, preocupaciones y expectativas (HE):

Para escuchar, es esencial el manejo de la reactividad, hacer facilitaciones para que el paciente se exprese y estar muy atento a las claves verbales y no verbales.

Pilar Arranz dice del acto de escuchar¹: «Escuchar es una de las habilidades más importantes que tenemos los seres humanos para ayudarnos. Escuchar, sin embargo, no es sencillo. Escuchar no es sólo oír una palabra detrás de otra o, sencillamente, "poner la oreja" y comprender las palabras que nos dicen. Escuchar es un comportamiento activo. Para escuchar bien hay que hacerlo simultáneamente con los ojos, con el cuerpo, con la cara, con los gestos, y con los sentimientos. Escuchar no es sólo oír las palabras, es también "oír" los sentimientos». Zenón (335-263 a de C) lo expresa de esta forma: «Tenemos dos oídos y una boca, con el fin de que podamos escuchar más y hablar menos».

La forma de preguntar, en estas circunstancias, tiene que ver con expresar al paciente las dudas que el profesional tiene sobre lo que el paciente y su familia necesitan, puesto que sólo ellos tienen las respuestas, estableciendo un diálogo sereno, fruto del interés genuino por ellos y su contexto, en el que todos los actores puedan sentirse cómodos.

Es conveniente comenzar con una pregunta abierta del tipo: «Cuénteme...». De este modo, el paciente y/o su familia tendrán la oportunidad de comenzar por donde quieran y al terminar su narración, si se queja de un síntoma, por ejemplo el dolor, se realizarán preguntas más enfocadas a explorar dicho síntoma. ¿Cómo es el dolor? ¿Cómo aparece? ¿Se calma con algo? ¿Aumenta con algo?

Ayuda a continuar y a mostrar al paciente que se le entiende, que el profesional vaya haciendo pequeños resúmenes sobre lo que capta de sus respuestas: «Por lo que me dice le duele... Se calma con...». De esa forma el paciente tiene la oportunidad de aclarar alguna cuestión que el profesional puede no haber comprendido bien y continuar su exploración lo más cercano a la realidad de cada paciente.

Es conveniente avanzar en la búsqueda de información sobre los pensamientos, ideas, preocupaciones y expectativas del paciente, entrando en «su mundo». Lo facilita preguntar empleando el predicado correspondiente a lo que se quiere saber, con naturalidad y confianza. Si lo que se explora son ideas, la pregunta será: ¿Qué piensa de esto? Si explora preocupaciones: ¿Qué le preocupa? Si explora expectativas: ¿Qué espera, que considera, que ha pensado que podemos hacer? Y si la respuesta del paciente o de su familia es la temida «Ud. sabrá, el médico es Ud.» se puede responder: «Sí, yo tengo pensadas algunas cosas, pero antes de verlas con Ud./Uds. me ayudaría mucho saber qué han pensado sobre ello».

Tras escuchar al paciente y aclarar las dudas que surjan en el transcurso de la entrevista, el profesional va explorando la información, observando, preguntando y organizando mentalmente ésta en los lugares de su mente que le permiten buscar recursos para ayudar a mejorar la situación clínica (tanto en la esfera física, como en la psicológica o en la social).

Para acordar con el paciente y familia sobre los problemas, decisiones y acciones:

Para que el paciente y su familia puedan decidir lo que más les conviene sobre lo que se les propone, se pasa a informar (HE) de una forma personalizada y adecuada y a negociar si hay discrepancias (HE):

La expresión más hermosa del idioma inglés no es «te quiero», sino «es benigno». (Wody Allen a un médico en *Deconstructing Harry*).

Para informar es necesario tener conocimiento sobre la cuestión y hacerlo en el momento oportuno. Para informar personalmente, se requiere un conocimiento sobre el paciente y su contexto, que la información sea relevante para cada paciente, que se integre en sus significados. Los médicos de familia tienen una gran ventaja, al contar con el conocimiento previo del paciente y su contexto, siendo testigos, en ocasiones, de cómo algunos pacientes y sus familias afrontan un problema grave con entereza y gran creatividad. Esto supone un regalo en la atención sanitaria a los pacientes al final de la vida y a sus familias, una oportunidad de poder elogiarles, reforzar su autovalía y mostrarles recursos que poseen y desconocían tener.

En cuanto a los aspectos formales de informar es recomendable hacerlo: con un lenguaje sin jerga, presentando la

secuencia de información adaptada a la lógica del paciente, fraccionándola, ilustrándola y comprobando la asimilación.

En muchas ocasiones es preciso informar respecto a un cambio de pronóstico o estadio evolutivo hacia el empeoramiento; entonces, el profesional encargado de informar debe estar absolutamente seguro de lo que se va a decir, buscando un lugar tranquilo, hacerlo de forma gradual. Informar no es un acto único, sino que es un proceso, averiguando lo que sabe el paciente, lo que comprende sobre su enfermedad desde el punto de vista médico, cómo se expresa (¿qué palabras usa y cuáles evita?), cuidando el contenido emocional de los mensajes: estando atentos a la comunicación no verbal, intentando detectar discordancias verbal/no verbal.

Merece la pena destacar que si se está intentando averiguar lo que quiere saber, es conveniente darle la oportunidad de preguntar, con mensajes simples, sin palabras de alto contenido emocional, sin establecer límites ni plazos, extremando la delicadeza, sin decir nada que no sea verdad. Estando atentos se puede percibir mejor, más claramente, la cantidad de información que el paciente necesita, cuándo la permite, cuándo no quiere saber más. Es, por tanto, el paciente quien marca el camino y el ritmo. El criterio a seguir es el de la «verdad soportable» para el paciente, aunque es preciso no confundir lo insoportable para el enfermo con lo incómodo para el médico.

Al observar las conductas comunicativas de los médicos cuando informan del pronóstico y al dar malas noticias se detectan varios estilos (aunque éstos pueden cambiar a lo largo del proceso y con el paciente):

- **Estilo telegráfico.** Técnicos comunicando los resultados de una prueba o test.
- **Empático-realista-dramático.** Los datos estadísticos son los que son, y si lo más probable es que las cosas evolucionen mal, eso es, por lógica, lo que tendrá que ocurrir.
- **Optimista-esperanzado.** Alguna vez las cosas han ido bien en pacientes similares, ¿por qué no podría ser así?

Brewin⁹ recomienda comenzar por el orden inverso al habitual: primero informando de las medidas de orden diagnóstico o terapéutico, segundo sobre el pronóstico y tercero sobre el diagnóstico.

Una vez expuestas las posibilidades de actuación a los pacientes y sus familias, éstos pueden estar de acuerdo con las propuestas del plan de acción o no. En ese caso se requiere una negociación mediante la deliberación, centrándose en objetivos realistas y no en las personas, siendo recomendable que el profesional, si no se trata de algo urgente y vital y las soluciones se enmarcan en límites éticos y legales dentro de la buena praxis, sea flexible y vaya un paso por detrás del paciente, que es el que posee los objetivos en salud y bienestar.

Para ayudar al paciente y su familia a entender, elegir y actuar:

Se precisa para ello seguir informando (ya desarrollado en el apartado anterior) y motivando.

Para *motivar* (HE), es conveniente fraccionar los objetivos y que éstos sean asumibles para el enfermo, enmarcarlos en positivo, desplegar una comunicación persuasiva (que nada tiene que ver con comunicación manipulativa, cuyos fines estarían guiados por enfoques poco éticos). La persuasión se basa en mensajes asertivos, razonamientos, reencuadres, exponerles a disonancias cognitivas, potenciar la autoestima del paciente y obtener aprobación explícita.

Una de las situaciones que con frecuencia se afronta es la llamada conspiración de silencio de los familiares, que toman el papel, con fin generalmente benéfico, de custodiar la información sobre la situación clínica y pronóstica del paciente. Hay que tener en cuenta que el silencio de los familiares y del propio paciente puede ser adaptativo o no¹; pero, en todo caso, dado que la familia es el principal cuidador del paciente, es conveniente cuidar la relación con ellos, como miembros del equipo terapéutico. Es preciso comprender y aceptar que el ritmo de adaptación a la situación puede ser diferente para cada uno de los miembros de la familia del paciente y que también ellos son objeto de cuidado y atención.

Estar atentos y respetar estos tiempos, asumiendo como un objetivo más de los cuidados, ayudarles a avanzar en su propio proceso de aceptación de la situación, sin olvidar su dolor, pues se enfrentan a la pérdida de su ser querido. Para ello, el médico, mediante la creación de un clima de seguridad y serenidad que permita el diálogo, debe: *explorar* las razones por las que consideran que debe ocultarse información, identificar y explicitar lo que temen, hacer explícitos los objetivos comunes, marcando los límites éticos, analizar conjuntamente el coste emocional para todos, anticipar consecuencias del secreto en el paciente y ayudarles a hacer consciente de la sobrecarga emocional para el cuidador, proponer un acuerdo y ofrecerse como mediador. (Un ejemplo al final de este artículo pretende ilustrar algunos elementos tratados hasta ahora.)

Para cerrar adecuadamente un encuentro: hay que señalar que ha llegado el momento del cierre, resumir la entrevista y el plan, comprobar la comprensión del paciente, tomar precauciones haciéndose mentalmente las siguientes preguntas: ¿Qué debo esperar que ocurra?, ¿cómo sabré que me he equivocado?, ¿qué hacer entonces? Como dice Defoe: «Desear lo mejor, recelar lo peor y tomar lo que viniera». Debemos ofrecer apoyo, animar y realizar una despedida cordial.

Esta guía, en la formación de los profesionales, les permite tomar conciencia de su conducta en el acto terapéutico y les ayuda a reflexionar sobre su práctica, y colabora en la conse-

Tabla 4

Currículum básico del médico para atender a pacientes terminales. Borrell (2005)

- Comunicar malas noticias
- Informar sobre la situación y su evolución
- Capacidad de generar diálogo e implicar al paciente en la toma de decisiones. Consentimiento informado y testamento vital
- Habilidades en el abordaje de la familia y del cuidador principal
- Preparar al paciente y a la familia para la agonía
- Cuidar a la familia después de la pérdida

cucción de lo que Borrell¹⁰ define como el currículum básico sobre comunicación efectiva con el paciente terminal que un profesional debe tener (tabla 4).

EL SABER ESTAR CON EL PACIENTE Y SU FAMILIA

Valores como el respeto, la honestidad y el interés genuino por los pacientes, ya citados previamente en este artículo, son necesarios para proporcionar una atención de calidad. Se sustentan en los propios pensamientos, creencias e ideas del profesional sobre sí mismo como ser humano, sobre su profesión, su rol, sobre la enfermedad y la muerte, condicionando en cada situación de su práctica, las emociones que dirigen su conducta.

Cuando se atiende a una persona y a una familia que afronta el final de la vida, el estrés emocional del profesional puede hacer emerger en él emociones negativas que le lleven a comportamientos alejados de su rol. Conocer cuáles son las emociones negativas que pueden desviar a cada uno de sus responsabilidades como sanitario exige un esfuerzo consciente por identificar, neutralizar y sustituir éstas por otras más adecuadas a la situación: un esfuerzo que conduce al autoconocimiento, a aumentar la competencia emocional, la satisfacción personal y a la prevención del desgaste profesional.

«Si quieres conocerte observa la conducta de los demás. Si quieres comprender a los demás, mira en tu propio corazón.»
Friederich von Schiller.

Si los pacientes y sus familias, en cualquier encuentro clínico, aún más en estos momentos, esperan del profesional apoyo emocional, éste debe disponer de un cierto desarrollo de sus competencias emocionales. El apoyo emocional es el establecimiento de una relación terapéutica en la que el paciente se sienta entendido y ayudado para poder confrontar, desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades. Exige que el profesional acepte el impacto emocional, permita que la emoción se manifieste en el paciente, consiga que el paciente sienta e iden-

tifique la emoción, ayude a que la canalice en una dirección que facilite la adaptación, ayude a descubrir sus propias estrategias adaptativas, ayude a buscar y activar apoyos sociofamiliares.

El desarrollo y crecimiento de la propia sensibilidad e inteligencia emocional del profesional, que junto con la sensibilidad ética y la comunicativa constituyen la base de la profesionalidad, exige una atención exquisita en la elección y adecuación de la emoción pertinente en cada situación a lo largo de la atención de los pacientes y sus familias en este momento vital.

Se considera que el autoconocimiento y el dominio de las emociones es una parte esencial de la capacitación de un profesional sanitario. Siguiendo a Epstein¹¹, se puede realizar una práctica reflexiva sobre las actuaciones clínicas, observando atentamente y sin prejuicios, con curiosidad y coraje, con una «mente de principiante» y con una presencia consciente en cada encuentro con el paciente y su familia.

Colliré¹² lo expresa de este modo: «Debemos preparar cuidadosamente nuestras mentes desde el momento de convertirnos en estudiantes de medicina. Si el lector cree que puede hacerlo con sólo leer libros como el nuestro, está equivocado. Debe leer novelas, cultivar a sus amigos, aprovechar cualquier oportunidad para viajar; debe, sobre todo, mantenerse interesado y curioso, pues sólo así podrá obtener algo de inapreciable valor terapéutico: una personalidad rica y compasiva».

Las reflexiones del profesor Ramón Bayés¹³ sobre el «*Afrontamiento de la vida, esperando la muerte*», como titula su espléndido libro sobre cuidados a pacientes terminales, puede ayudar a ayudar a otros. Es recomendable que los profesionales piensen e imaginen su propio sufrimiento y el afrontamiento de la propia muerte, pues al fin y al cabo, cuando se atiende a un paciente en situación terminal, es evocación de las propias pérdidas y la muerte del profesional lo que también entra en juego.

Cuando se habla con el paciente y su familia, al final de su vida, los profesionales, tienden a hablar mucho y escuchar poco. Si se dan directamente consejos, en lugar de explorar problemas, sólo se aumentan la incertidumbre y la ansiedad del paciente. Ante los deseos de hablar y «conferenciar» para acallar la propia angustia, ante la decrepitud y la muerte, el «silencio terapéutico» será lo más indicado, a la espera de la solicitud de ayuda concreta por parte del paciente y los familiares o simplemente sentarse con ellos y desde la cercanía preguntarles ¿Qué necesitáis de mí, o de nosotros en este momento?

Tal como señala Callahan¹⁴: «Creo que el médico y el paciente deben hablar, no como médico y paciente, sino como un individuo habla con otro, encontrándose ambos en la misma posición desde el punto de vista de comprender la razón de por

qué la vida está plagada de dolor, sufrimiento, injusticias y males. No importa que el médico carezca de una respuesta mejor que la del paciente. Lo que importa es que él es el interlocutor al que se formula la pregunta y que, en un contexto de sufrimiento, el paciente necesita recibir ayuda».

UN CASO REAL DE LA CONSULTA

María es una paciente a la que conozco desde hace 6 años, ahora tiene 29. Está casada, su familia es de otra región cercana, tiene una hija de 4 años (2 años y medio cuando comenzó todo). Hace 2 años le diagnosticamos un cáncer de páncreas. Ella lo sabe. Aunque nunca habló de ello explícitamente, conoce la gravedad de su enfermedad, de la que fue tratada en el servicio de oncología con quimioterapia, tratamiento que fue suspendido por mala evolución, para pasar a atención paliativa con nosotros (que siempre lo habíamos hecho) y el soporte de la unidad de cuidados paliativos, con el que trabajamos coordinadamente.

Su situación clínica era dramática, su caquexia extrema, el sufrimiento de su familia intenso. Sus padres se trasladaron a su casa para cuidarles, intentando que su marido y su hija continuaran su vida de la manera más normal posible. La enfermera, la residente (de la misma edad que la paciente) y yo, les visitábamos con la frecuencia que cada situación requería, muchas veces a diario. En cada visita fuimos atendiendo todos sus síntomas, procurando su bienestar y pasando mucho tiempo juntos. En un momento determinado del proceso, los padres se quejaban de la «frialidad del esposo», «de no permitirle hablar de la verdad», pensaban que la paciente quería hablar y él no se lo permitía. Exploré esta necesidad en ella, pero no me permitió hablar de ello, me expresó claramente que no quería entrar en ese terreno. Hablé con su marido dialogando sobre la situación; en una conversación muy serena, me dijo que no quería quitarle la esperanza y que ellos estaban unidos y tranquilos, tratando que la enfermedad no hiciera mella en sus funciones como padres, que era callado y que cuando necesitaba desahogarse iba al mar y gritaba, que no se sentía víctima, sólo una «persona que, como a tantas, la enfermedad y la muerte le toca demasiado pronto». Le ofrecí hablar sobre ello cada vez que tuviera necesidad, aclarando que si ella, en un momento dado me preguntara directamente, no podría engañarla; expresó su comprensión, y yo le expresé la mía.

Durante todo el tiempo, la paciente llevó las riendas de su enfermedad y de su tratamiento; aun en momentos de extrema debilidad me llamaba y me pedía medicamentos que su padre pasaba a recoger o simplemente nosotros le llevábamos a casa en las visitas. Nunca perdió el control. Mi perspectiva del esposo era que su silencio respondía a algo íntimo entre ellos que los padres no comprendían. Hable con sus padres, les expuse que veía que su yerno estaba cuidando adecuadamente de

su hija, sin descuidar sus tareas laborales. En ningún momento dejó de trabajar, ni descuidó sus obligaciones como padre. Cabe señalar que llevaba a la niña al colegio, la corregía, evitaba sobreprotegerla. Tampoco la paciente descuidaba sus tareas como madre a pesar de su estado. También hablamos de que todo eso era muy bueno para la paciente y para la niña, que esa nueva pareja tenía sus claves, diferentes a las suyas.

La pasada Navidad, tras un año intercambiando puntos de vista, compartiendo preocupaciones, María mejoró, les dijo a sus padres que se fueran a descansar a su casa, ella se fue a casa de sus suegros, hablamos con oncología para reevaluar la enfermedad y pudimos comprobar asombrados que estaba estabilizada.

Ahora, ella está tan bien que acaba de irse conduciendo «hasta el fin de la tierra»: primero a su pueblo en la costa norte, después a Cádiz, porque como dice: «después de estar encerrada en mi casa y mucho tiempo en la cama, quiero conducir hasta donde no haya más tierra». Está feliz, viene a la consulta y aunque todos sabemos que la enfermedad sigue ahí, estamos contentos de vernos... Dice que nunca ha disfrutado tanto de la vida, que está preparada si recae, que ha pensado tanto que está dispuesta. Pero ahora sólo piensa en disfrutar con su marido y su hija, en su vida cotidiana, y de esos largos viajes lejos.

Esta mañana, el mismo día en que estoy terminando de escribir este artículo, María ha venido a la consulta, contenta, sonriente, «gordita», guapísima, como en la foto de su boda que tantas veces he visto en su salón. Me ha contado la evolución de su tratamiento y sus controles de los últimos 2 meses en oncología. Vuelve por Navidad a su tierra unos días. Me cuenta cómo sigue disfrutando del presente, le agradezco lo que me ha enseñado y le deseo Feliz Navidad: hasta final de enero en que volveremos a vernos... «o no», dice ella riendo mientras sale por la puerta.

Me hago muchas preguntas sobre lo que he aprendido de mí misma como médico con esta paciente y su familia, pero dos resuenan en mi cabeza especialmente: ¿qué hicimos para lograr una relación de colaboración con la paciente y su familia? y ¿qué hicimos para no ser un obstáculo en sus decisiones, en ser una ayuda? Las respuestas que he encontrado y que me sirven para otros pacientes son: haber tenido presentes al atenderla todo los aspectos comentados en este artículo, haber procurado, en cada visita, ir tranquila para poderles escuchar atentamente y adaptarme a sus demandas y preocupaciones, con sus ritmos. Acudir a su casa con la energía suficiente, tratando de mantener la calma, si la situación era delicada o con gran carga de sufrimiento, para poder darles apoyo emocional. El silencio, el contacto y la cercanía han sido mis grandes aliados.

He intentado comprender y sentir al paciente y a su familia; para ello fue preciso olvidarme de mí y lo he conseguido cuidándome previamente antes de la visita, a la que acudía al final de la jornada, después de comer algo y pasear con la médico

residente, hasta la casa de la paciente, charlando de cosas agradables y frívolas para ayudarle a disminuir la angustia que sentía al tener que atender a una paciente de su edad en esa situación. Los momentos vividos en aquella casa, tan llena de vida, a veces, viendo con ellos los Simpsons, mientras hablábamos de cuidados, permitieron a la joven médico poder salir de allí sonriendo y admirando la entereza y el valor de esa paciente y su familia.

Intenté estar atenta a que mis juicios no se me dispararan cuando discrepaba para conseguir, dentro de lo que cabe, ser neutral además de tratar de ser flexible y poder adaptarme a sus objetivos de cuidados y de bienestar. De esta forma surgían soluciones más creativas para resolver los retos a los que nos sometía cada día la situación.

Estuve atenta a mis propias emociones, y si sentía que eran inadecuadas al momento, trataba de cambiarlas por otras más acordes, que me permitían mantener la relación de ayuda y la confianza.

Me esforcé verdaderamente, con ahínco, en estar en el presente, cosa nada fácil dentro de las múltiples tareas y roles que desempeñamos en la vida, y traté de estar disponible manteniendo la continuidad en las visitas.

Todo ello sólo es posible hacerlo con trabajo en equipo, con la excelente enfermera que trabaja conmigo, con la residente y su receptividad e interés, y con la unidad de cuidados paliativos con los que me unen el haber compartido intensas experiencias en el seno de una relación de colaboración impecable por su parte. Gracias a todos, y sobre todo a María y su familia, por el privilegio que ha supuesto atenderles y seguir haciéndolo.

RESUMEN

Se exponen las características deseables de la relación con los pacientes y sus familias o cuidadores cuando afrontan el final de la vida. Partiendo de los conocimientos sobre las bases de la relación terapéutica (respeto, honestidad y empatía) se revisan las peticiones que sobre la relación clínica hacen los pacientes al sistema sanitario y sus profesionales, cristalizadas en el modelo de atención centrada en el paciente, en la capacitación en comunicación y competencia emocional de los profesionales. Se recomienda una guía para que los profesionales conozcan, identifiquen y entrenen las diferentes habilidades (aptitudes comunicativas) y las actitudes, que pueden ayudarles a realizar unas determinadas tareas, necesarias, para llegar al objetivo de alcanzar una comunicación adecuada con los pacientes en cada encuen-

tro clínico. Algunos ejemplos de la consulta real intentan ilustrar la aplicación a casos concretos, en el ámbito de la atención a pacientes al final de la vida.



LECTURAS RECOMENDADAS

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2005. *Este libro trata, en palabras de la autora, «del apoyo a las personas al final de la vida, cuidando la vida, mientras dure, facilitando, en lo posible, la muerte, proporcionando a los profesionales sanitarios que atienden a los enfermos en situación terminal y sus allegados, instrumentos sistemáticos que puedan serles de utilidad para afrontar algunas situaciones difíciles». Para muchos como yo ha sido de gran ayuda.*
- Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006. *Desde mi perspectiva, un libro esencial para los que nos dedicamos a atender pacientes. Trata sobre cuidados a pacientes terminales. Partiendo de la reflexión sobre los fines de la medicina del siglo XXI, revisa la enfermedad, el sufrimiento, la muerte en diferentes situaciones, el duelo y el papel de los sanitarios en la atención en este momento vital.*
- Ruiz R. Relación clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: SemFYC; 2004. *Libro desarrollado por pacientes y alumnos en el contexto asistencial y docente español. Supone una ayuda práctica y útil, tanto en la clínica como en la docencia y en la investigación. Lleno de numerosos ejemplos y ejercicios, para que los sanitarios interesados en mejorar sus relaciones clínicas puedan trabajarlas.*

BIBLIOGRAFÍA

1. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2005.
2. Rogers C. Psicoterapia centrada en el cliente. Barcelona: Paidós; 1981.
3. Foro Nacional de pacientes. Declaración de Barcelona. 2004.
4. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med.* 1982;(306):639-45.
5. Steward M, Brown JHB, Galajda J, Meredith L, Sangster M. Evidence on patient-doctor communication. *Cancer Prevent Control.* 1999;3:25-30
6. Steward M, Belle Brown J, Weston W, McWhinney I, Mc William C, Freeman T. Patient-centered medicine: Transforming the clinical method. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1995.
7. Participants in the Bayer-Felzer Conference on Physician-Patient in Medical Education. Essential elements of communication in medical encounters: The Kallamazoo consensus statement. *Ac Med.* 2001;76:390-3.
8. Ruiz R. Relación clínica. Guía para aprender, enseñar e investigar. Barcelona: SemFYC; 2004.
9. Brewin T. Relating to the relatives. New York: Radcliffe Medical Press; 1996. p. 42.
10. Borrell F. Afrontamiento emocional de la muerte. Información y comunicación. *FMC.* 2005;12 (Extra 1):1-13.
11. Epstein R. Mindful practice. *JAMA.* 1999;282:833-9.
12. Colliré JAB, Longmore JM. Manual Oxford de especialidades clínicas. *BMJ.* 1992.
13. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza Editorial; 2006.
14. Callahan D. Death and reseach imperative. *N Engl J Med.* 2000;342:654-6.