



# INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN CON EL ENFERMO COMO FACTOR DE PREVENCIÓN DEL DOLOR Y EL SUFRIMIENTO: LA ACOGIDA

PILAR ARRANZ CARRILLO DE ALBORNOZ\*

*Psicóloga Adjunta. Servicio de Hematología. Hospital Universitario La Paz. Madrid (España).*

## Introducción

La búsqueda de vías que proporcionen alivio para el dolor y el sufrimiento en la práctica clínica a través de una mejor relación y comunicación con el enfermo suscita entre los profesionales de la salud un interés y una preocupación crecientes. Esto es esperanzador, pues se va tomando conciencia de la importancia de las consecuencias, más o menos benéficas o incluso yatrogénicas, de la información a tenor de cómo se proporcione. Numerosos estudios sobre la comunicación médico-paciente revelan la existencia de múltiples dificultades cuando se trata de escenarios en los que se dan situaciones críticas<sup>1</sup>. Una situación de alto impacto emocional es la entrevista diagnóstica de una enfer-

medad que amenaza la supervivencia. Recibir esta noticia puede ser tan emocionalmente devastador como lo es físicamente y marca un antes y un después en la vida de una persona, especialmente si se es joven. No es aceptable desoír y no contener ni ayudar a asimilar la angustia que acompaña a estos procesos. La comunicación e información personalizada, centrada en las necesidades multidimensionales del paciente, aparece como un elemento fundamental para amortiguar el impacto emocional y facilitar su percepción de control, de tal modo que el enfermo pueda sentirse entendido y respetado en su mundo de valores y disponga del espacio para participar en la toma de decisiones que le afecten. El primer contacto es clave, porque se comienza a articular la relación de confianza. González Barboteo y Bruera<sup>2</sup> ponen de manifiesto la necesidad de desarrollar herramientas que mejoren la relación médico-paciente y el grado de satisfacción de los enfermos y de sus allegados. En este sentido, en el Servicio de Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz nos

\*La autora es doctora en Psicología y especialista en Psicología Clínica. Profesora Asociada de la Escuela Nacional de Salud. Es Profesora Honoraria de la Facultad de Medicina y de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Madrid. Perteneció a la primera junta directiva de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Es presidenta de la Comisión de Recursos del COP.



planteamos de qué manera realizar la comunicación diagnóstica minimizando el sufrimiento tanto de los enfermos y sus familias como del médico y demás profesionales que los atienden.

### **Un modelo interdisciplinario de comunicación del diagnóstico: la acogida**

Se trata de una intervención dirigida a los pacientes que ingresan por primera vez en la planta de Hematología –es fácil imaginar en qué condiciones emocionales pueden llegar cuando son remitidos con urgencia al hospital desde la atención primaria con sospecha de leucemia–, especialmente diseñada para facilitar información aversiva. Con ella se pretende: a) amortiguar el enorme impacto psicológico que acompaña a este tipo de información; b) ayudar a asimilar e integrar dicha información en los esquemas cognitivos previos del enfermo; c) prestar apoyo emocional; d) facilitar la puesta en marcha de recursos de afrontamiento que faciliten la adaptación al proceso; y e) evitar la conspiración del silencio. Esencialmente nos basamos en la propuesta inicial de Buckman<sup>3</sup>, tras asumir los términos de intervención propuestos por Maguire<sup>4</sup>, y nos apoyarnos en las estrategias de relación personalizada –*counselling*<sup>5</sup>– que, como nos recuerda Pilar Barreto, se traducen en prácticas capaces de fomentar la salud, reducir los estados emocionales adversos y favorecer la adaptación personal y social. En el presente trabajo tra-

teremos de describir los *porqués* y los *cómos* de este tipo de práctica clínica.

### **¿Por qué una sesión interdisciplinaria?: respondiendo a una necesidad**

La comunicación de malas noticias se acompaña de un alto grado de angustia y ésta no es inocua. Merced a estudios procedentes del área de la psiconeuroinmunología sabemos que, en algunos casos, la angustia puede afectar a la evolución de la enfermedad y causar la aparición de sintomatología somática<sup>6</sup>. El impacto emocional no sólo lo viven el enfermo y sus allegados; los profesionales que tienen la responsabilidad de cuidarles y acompañarles en su nuevo proceso de adaptación también sufren<sup>7</sup>. Para todos –cuidadores y cuidados– se trata de una situación difícil que toca los registros de la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, la esperanza y la desesperanza. En el escenario del modelo tradicional de dar malas noticias se encontraban a solas el médico y el enfermo y cada uno se las arreglaba como podía para salir de la situación lo antes posible de la mejor manera posible; por lo general, se callaba y disimulaba mucho. Nos encontrábamos en el núcleo del paradigma paternalista.

Defender el derecho de los enfermos a la propia libertad de decidir qué información necesitan y en qué términos quieren modular la comunicación, defender el respeto a la autonomía personal, requiere nuevos modelos de actuación. También defender al profesional que, además de sus peculiaridades de ca-



pacitación técnica, aprendizaje instrumental y especialización profesional, tiene actitudes, intereses, valores y sentimientos. Estas características, propias de la condición humana, constituyen su fortaleza pero también su fragilidad<sup>8</sup>. El contexto que proponemos es el de un escenario en el que hay lugar para el trabajo en equipo desde el paradigma de una verdadera interdisciplinariedad. Es bueno, benéfico, que el paciente no esté solo en un momento tan crítico y pueda sentir el fuerte apoyo que es capaz de proporcionar el mero hecho de compartir con personas significativas para él situaciones de gran carga emocional. Es el enfermo quien decide con qué familiares y allegados le gustaría compartir la información sobre el diagnóstico y el tratamiento. La familia, anteriormente receptora de las malas noticias con entera crudeza, independientemente de si podía o no asumir esa información, en este modelo se encuentra apoyada, para abordar los múltiples problemas que plantea la enfermedad, desde una comunicación clara, abierta, honesta y ajustada a las características personales del paciente; con ello se evita la aparición de la tan nefasta conspiración de silencio.

Es bueno y benéfico, también, que los distintos profesionales compartan esta entrevista sabiendo las funciones de cada uno y respetando las necesidades del paciente. El médico es el transmisor de la información. La enfermera, si lo cree conveniente a lo largo de la entrevista, aclara cuidados de enfermería y el psicólogo se ocupa de contener y canalizar las emociones. Al principio, el hecho de compartir este tipo de entrevistas

puede generar en algunos médicos cierto rechazo o resistencias, al considerar que el proporcionar la información es un acto puramente médico. No obstante, una vez que se arriesgan a dar el paso de aceptar el nuevo modelo, perciben mucho apoyo por parte de los otros profesionales y ello facilita enormemente su tarea. Él es el conductor del equipo formado por la tríada constituida por el enfermo, los familiares y/o allegados y los profesionales. Gracias a la sesión interdisciplinaria no necesita explicar a la enfermera lo que quería saber el paciente, cómo ha reaccionado o qué le preocupaba, porque ella ha participado en ella. Esto es importante si consideramos que, una vez finalizada la entrevista, el enfermo vuelve a su cama con el ánimo muy revuelto... *aunque sospechaba algo serio, no podía imaginar que se tratara de una leucemia...* y quien se encuentra a su lado es la enfermera o el enfermero al que dirige las numerosas preguntas o dudas que no ha podido procesar durante la entrevista. De este modo, el sanitario dispone de muchos más elementos para poder ayudarlo.

El psicólogo puede parecer un elemento extraño para el paciente si no se presenta como un miembro más del equipo de cuidadores. A este respecto es frecuente escuchar: *yo no necesito un psicólogo; no estoy loco...* Sin embargo, poder intervenir desde el primer momento, conforme a una dinámica preventiva, haciéndose cargo del mundo emocional que se desmorona, poder prevenir desajustes y facilitar recursos de afrontamiento, hace que la entrevista diagnóstica sea más eficiente. Se rentabiliza enorme-



mente este tipo de intervención por el gran apoyo mutuo que se recibe y porque se promueve la sensación de que se configura realmente un equipo pivotado alrededor de las necesidades y recursos de cada paciente en particular. Así se abre una vía de comunicación entre todos los participantes, que facilita la expresión de emociones y el soporte emocional, permitiendo evaluar recursos y configurando la noción de equipo<sup>9</sup>, lo cual favorece la percepción de seguridad, tanto por parte del paciente como de la familia, al verse implicados de forma activa en el equipo. *«...Es como una gran orquesta dirigida por el médico, en la que el enfermo es el primer violinista y los demás miembros del equipo –familia, amigos significativos, auxiliar de clínica, enfermero/a y psicólogos o trabajadores sociales– tienen roles complementarios, para que el sonido sea lo más armonioso posible, disminuyendo la soledad, los miedos, la incertidumbre y la vulnerabilidad, que generan tanto sufrimiento».*

### **El primer encuentro clínico: la entrevista del diagnóstico**

La práctica diaria nos recuerda lo difícil que resulta comunicarnos con los pacientes y con sus familias cuando lo que tenemos que transmitir no son buenas noticias o cuando hemos de hablar de temas delicados. Siempre nos ha llamado la atención la poca relevancia que se da al entrenamiento en estrategias de comunicación en los programas de formación de los profesionales que han de afrontar si-

tuaciones en las que interviene la comunicación difícil, siendo ésta como es, y con mucho, la habilidad más importante para lograr unos mínimos de calidad asistencial<sup>10</sup>. Esta circunstancia, ciertamente paradójica, tiene una serie de repercusiones especialmente importantes por el alto sufrimiento que pueden entrañar tanto para los pacientes y sus familiares como para los profesionales. Ante situaciones que nos angustian tendemos a defendernos con la huida... *«yo no se cómo manejar las emociones; me dan ganas de salir corriendo; no sé qué contestar ni cómo».* Ya Twycross<sup>11</sup> lo expresó a la perfección: «la mentira y la evasión aíslan al paciente detrás de un muro de palabras o un muro de silencio, impidiéndole compartir y canalizar sus miedos, ansiedades y otras preocupaciones. Equiparse con buenas y efectivas habilidades de comunicación permite a los profesionales sentirse más seguros en la importante relación con una persona que se enfrenta a una enfermedad grave».

Tenemos claro el objetivo y las prioridades: cambiar miedo por esperanza, incertidumbre por información, indefensión por percepción de control, incomunicación por comunicación clara, abierta y honesta, en un contexto en el que predominen la confianza y el respeto mutuo. Como nos recuerda Javier Barbero<sup>10</sup>, comunicar en situaciones límite precisa de una auténtica tecnología relacional que apunte hacia la excelencia. Esto es: a) afirmar que la fragilidad física no le priva de dignidad; b) considerar que el paciente tiene capacidad de elegir y decidir por sí mismo; c) guiarse por criterios de universalidad, vulnerabilidad y personalización; d) recupe-



rar el principio de autonomía entendido como la capacidad de pensar, elegir, decidir y actuar basándose en los propios valores; e) considerar al paciente como interlocutor válido en condiciones de simetría moral, independientemente de su estado físico y de su pronóstico clínico.

Todo encuentro clínico supone comunicación y ésta será más o menos benéfica, generará mayor o menor dolor y sufrimiento, en razón de cómo se utilice. La información diagnóstica puede ser utilizada para reconocer en el otro su dignidad permitiéndole así elegir disponiendo de datos o negar adaptativamente, o puede usarse para engañarle o inhibirle de la responsabilidad que pueda tener<sup>10</sup>.

Concebimos la consulta diagnóstica o acogida como una interacción comunicativa especialmente importante. Marca el comienzo de la experiencia de una persona con una enfermedad que amenaza su supervivencia y probablemente el comienzo de una relación larga entre los profesionales sanitarios y el enfermo. En un metaanálisis de 166 publicaciones sobre la comunicación de malas noticias, la mayoría de las cuales han aparecido en los últimos 5 años, los pacientes identificaron tres aspectos que consideraban básicos en la comunicación médico-paciente: recibir información, que el médico mostrara sensibilidad en relación con sus aspectos emocionales y mantener una relación de confianza con ellos<sup>12</sup>.

Sabemos también que existe asociación entre la percepción que se tiene del comportamiento del médico y de sus habilidades relacionales demostradas en la entrevista diagnóstica con el ajuste psicológico a la

enfermedad<sup>13</sup>. Es decir, la forma como se maneja la entrevista en la que se comunica el diagnóstico puede afectar decisivamente al modo de afrontamiento del proceso de una enfermedad crónica, un procedimiento doloroso o un pronóstico infausto. En un estudio realizado por Lerman y colaboradores se informa de que un 84% de los pacientes con cáncer de mama presentaban dificultades en la comunicación con su equipo médico<sup>14</sup>.

Conocemos por lo menos tres investigaciones empíricas que ponen de manifiesto la existencia de una relación entre la forma de comunicar malas noticias y el proceso posterior de adaptación del paciente<sup>15-17</sup>. Estos resultados sugieren que la falta de adaptación psicológica, con el sufrimiento que conlleva, asociada a un diagnóstico de cáncer puede disminuir si la entrevista de comunicación del diagnóstico se enmarca en una relación de confianza en la que el enfermo perciba que no sólo el médico es un buen técnico, que sabe mucho y prescribe bien, sino un profesional capaz de reconocer y abordar el intenso impacto emocional asociado a las malas noticias<sup>18</sup>.

### **La entrevista del diagnóstico: objetivos**

El paciente puede percibir la información como una amenaza a su bienestar y a su entorno, así como experimentar una sensación de impotencia por la percepción de falta de recursos para hacer frente a esta situación, por lo que las posibilidades de que presente una respuesta de estrés son muy elevadas. La in-



tervención preventiva en el momento del diagnóstico tendría como primer objetivo disminuir el grado de ansiedad y recuperar el equilibrio emocional. Para ello es fundamental un tipo de relación y comunicación con el paciente en el que el médico articule correctamente dos elementos esenciales: a) proporcionar información veraz con el menor daño posible, y b) adecuar la información que se facilita a cada paciente en razón de sus necesidades.

Se ha de proporcionar al enfermo y a sus familiares los elementos necesarios para que puedan avanzar en el proceso de aceptación progresiva de su nueva realidad. El paciente no ha elegido ese camino, pero sí puede elegir su actitud en cuanto al modo de abordar ese proceso, de forma que se incremente su percepción de controlabilidad y disminuya la incertidumbre y la sensación de imprevisibilidad. Los profesionales tenemos el privilegio y la responsabilidad de acompañar, entender y atender al paciente en su proceso de exploración e identificación de sus necesidades, preocupaciones y recursos para poder afrontar sus dificultades como mejor lo considere. La entrevista del diagnóstico constituye el marco más idóneo para comenzar una intervención integral e integradora.

En la transmisión de información es importante valorar los siguientes elementos:

- Gravedad y pronóstico de la situación que se trata.
- Elementos propios del paciente: características de personalidad, limitaciones físicas o psíquicas, otras enfermedades asociadas, estado psicológico y asimilación de situaciones difíciles previas si las hubo.

- Elementos del entorno sociofamiliar: nivel sociocultural, situación laboral, económica, deseo de conspiración de silencio y grado de apoyo familiar.
- Elementos del propio profesional: seguridad a la hora de verse frente al paciente o a su familia y grado de certeza ante el posible diagnóstico.

### **Protocolo interdisciplinario para la comunicación del diagnóstico: la acogida**

En las primeras 48 tras el ingreso, mientras se realizan las pruebas diagnósticas, se le comunica al paciente que en el Servicio de Hematología existe la costumbre de realizar una entrevista conjunta entre cada paciente y parte del equipo asistencial para informarle a él y a las personas con las que desee compartir su situación sobre su enfermedad y los aspectos relacionados acerca de los que desee mayor información. Es prioritario para el equipo ofrecer al enfermo este tipo de entrevistas con anterioridad al diagnóstico, y es importante mencionar que si el paciente prefiere tener un encuentro a solas con el médico se respetará su decisión.

Se describen a continuación los pasos que constituyen el *protocolo de la acogida* (tabla 1).

#### **Preparación de la entrevista**

El psicólogo, el médico o la enfermera acogen al paciente y le comunican que, una





**TABLA 1. Protocolo diagnóstico: la acogida**

1. Preparación de la entrevista
2. Presentación
3. Averiguar qué sabe el paciente
4. Averiguar qué quiere saber el paciente
5. Compartir la información
6. Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales
7. Identificar preocupaciones
8. Resumen y planificación del seguimiento

vez identificada su patología, tiene la opción de mantener, con parte del equipo y los familiares o allegados que él desee, una entrevista diagnóstica en la que se dispondrá de un tiempo y un espacio para comentar su situación clínica y para que reciba información acerca del funcionamiento de la planta y de todos los aspectos de su enfermedad que desee comentar<sup>19</sup>. Se realiza una primera evaluación de sus características, factores de vulnerabilidad y de protección.

### Presentación

Es esencial disponer de un lugar tranquilo para reunirse sentados y sin que se produzcan interrupciones. Se comienza por las presentaciones y la descripción de los objetivos de la entrevista. Con la presencia de la familia se evita que se configure la conspiración de silencio, a la que hemos aludido anteriormente, ya que todas las personas implicadas ten-

drán la misma información. Con la presencia de los distintos miembros del equipo sanitario logramos que todos los que se vayan a ocupar del cuidado del paciente, en una u otra forma, sean conocedores de la información que aquél ha recibido y de cómo ha reaccionado, de sus temores, prioridades, actitudes y recursos. Asimismo, se proporciona al paciente y a su familia la sensación de que están atendidos por un equipo coordinado, fortaleciendo así el vínculo terapéutico y la confianza en el equipo. En el caso de que los familiares quieran mantener una conspiración de silencio, se mantiene previamente una reunión con ellos en la que se anlizan sus temores y , una vez resueltos, se procede a la entrevista.

### Averiguar qué sabe el paciente

El siguiente paso es averiguar cuánto sabe el paciente, cuál es su percepción de gravedad y en qué medida cree que su enfermedad afectará a su futuro. Esta es una de las fases cruciales de la entrevista, que requiere prestar una gran atención no sólo a los contenidos verbales del paciente sino también a su lenguaje no verbal. Podemos utilizar preguntas como: «¿qué piensa Ud. sobre lo que le pasa?», «¿qué le han dicho sobre su enfermedad?» Esta pregunta es muy útil de cara a evitar malos entendidos o mensajes contradictorios, ya que en pacientes que son atendidos por distintos profesionales de distintos ámbitos esta situación suele presentarse con relativa frecuencia ya sea por distinto criterio, por miedo a decir la verdad, por inseguridad o por



desconocimiento. Otra área a explorar es la percepción de gravedad por parte del paciente: «¿ha pensado que esta enfermedad puede ser seria?», «¿a qué cree que puede deberse su problema?». Las respuestas nos proporcionan información sobre el grado de conocimiento que tiene el paciente de la situación real, sobre las características de ésta y sobre la situación emocional de él y de su familia.

### Averiguar qué quiere saber el paciente

Existe una gran variabilidad en la forma en que las personas quieren recibir información. Es fundamental proporcionarla al ritmo del paciente, en razón de lo que pueda procesar<sup>20</sup>. Si continuamos la entrevista sin conocer cuánto quiere saber, correremos un mayor riesgo de equivocarnos, ya que no sabremos si estamos dando mucha información o, por lo contrario, ésta resultará demasiado escasa. Los profesionales que manifiestan sus reservas al hecho de preguntar al paciente directamente cuánto quiere saber demuestran que no terminan de comprender la función del mecanismo de negación del enfermo.

Algunas preguntas de utilidad pueden ser: «¿qué le gustaría saber sobre su enfermedad?», «¿es Ud. del tipo de personas a las que les gusta conocer todos los detalles del diagnóstico o preferiría conocer sólo el tratamiento a seguir?», «¿le gustaría que le explicara todos los detalles sobre su problema o prefiere delegar en algún miembro de su familia?». Si el paciente prefiere no saber, se circunscribe la información al tratamiento y dejamos la puerta

abierta para una mayor información en otro momento: «*está bien, pero si cambia de opinión, o si más adelante desea hacerme cualquier tipo de pregunta, estaré encantado de responderle en cualquier momento*».

### Compartir la información

Una vez establecidas las bases de lo que el paciente sabe y de lo que quiere saber, el médico facilita la información de un modo empático y directo, sin incurrir en largos monólogos<sup>21</sup>. Si el paciente ha negado el deseo de conocer parte o toda la información, se puede hablar únicamente del plan terapéutico. De acuerdo con Buckman<sup>1</sup>, en este punto de la entrevista es relevante:

*Decidir los objetivos.* Tenemos que decidir qué aspectos de la información van a ser abordados: diagnóstico, tratamiento, pronóstico y/o apoyo. Para tener una guía medianamente clara es de gran ayuda adaptarse a las necesidades de cada paciente.

*«Alinearnos» con el paciente.* Dado que en esta fase de la entrevista ya conocemos lo que sabe el paciente y el tipo de vocabulario que usa, ayuda al mutuo entendimiento utilizar sinónimos o similares teniendo en cuenta su profesión. Sus percepciones y su nivel de información serán nuestro punto de partida<sup>22</sup>.

*Informar.* Partiendo del nivel de información que ya tiene, nuestro objetivo ahora será intentar que el paciente perciba la situación de la forma más real posible. Para ello será necesario identificar si hay diferencias entre lo que el paciente percibe y la situación





médica real. Si estas diferencias existen, se han de modificar poco a poco y observar las respuestas del paciente en todo momento, reforzarlas si se aproximan a la realidad y poner el énfasis en la información médica relevante si el paciente no la percibe de una forma correcta. Para ello se recomienda:

- Dar la información gradualmente. Con ello se evita la *crueledad* informativa. Puede ser útil utilizar un «aviso» (*warning shot*) del tipo: *temo que los resultados no son como nos gustaría; siento comunicarle que...* Si las expectativas del paciente están lejos de la situación real, puede ser útil advertirle de que las cosas son más serias de lo que parecen<sup>23</sup>: *«bien, la situación es más seria de lo que parece»*.
- Comprobar con frecuencia que entiende lo que se le dice. Preguntas como *«¿qué ha entendido de lo que le he explicado?»*, o frases del estilo *«no sé si me comprende»* nos permiten demostrar al paciente que nos importa si no entiende lo que se le dice y le permiten a él hablar y sentir cierto grado de control sobre la entrevista.

*Usar dibujos y mensajes escritos.* Ayuda a recordar la información dada, ya que el paciente podrá llevárselo al terminar la entrevista.

*Hacer pausas.* Esto le permitirá elaborar la información que está recibiendo.

### Identificar, aceptar y responder a reacciones emocionales

Esta etapa consiste básicamente en identificar y reconocer las reacciones de los pa-

cientes. Las respuestas son muy variables: llanto, ansiedad, tristeza, miedo, culpa, negación, disociación, rabia..., o gran parte de ellas mezcladas. Aceptarlas y entenderlas es el primer paso para ayudar al paciente a que se entienda y pueda reconducir sus propias emociones. El paciente necesita básicamente *sentirse escuchado y entendido*, no que le digan cómo debe reaccionar o lo que tiene que hacer<sup>24</sup>. Las reacciones emocionales son *esperables*, suelen ser conductas *normales*, deben valorarse como *procesos que facilitan la adaptación* y vienen determinadas por la forma en que las personas *perciben* su situación. Validar y aceptar las emociones, facilitar la expresión emocional, manejar los tiempos de silencio para que el paciente pueda ir elaborando la situación y establecer empatía son fundamentales en este momento.

### Identificar preocupaciones

Esta fase consiste básicamente en indagar acerca de las preocupaciones del paciente. Con frecuencia las preocupaciones más importantes para el paciente no son las mismas que para los profesionales. Una pregunta clave es: *«¿qué es lo que más le preocupa?»*. Se suele poder afrontar las preocupaciones de un modo concreto y aliviar al paciente y a la familia<sup>25</sup>. Es fundamental, en esta fase de identificación de problemas, separarlos y priorizarlos. No podremos ayudarle si no somos capaces de desdoblarse en cuestiones concretas frases del estilo de *«todo me va mal; esto era lo único que me faltaba»*.



## Resumen y planificación del seguimiento

Una vez que hemos compartido la información con el paciente y se ha intentado ayudarle a asimilarla, se trata de cerrar adecuadamente la entrevista y planificar un seguimiento. Los pacientes necesitan saber que se tiene un plan de tratamiento previsto<sup>26</sup> y que se ha de abordar lo imprevisto: «*nosotros estamos aquí para tratar los problemas según vayan surgiendo..., lo cual implica que estaremos a su disposición para lo que necesite*». No se ha de olvidar una norma de funcionamiento útil: *prepararnos para lo peor no es óbice para que esperemos lo mejor*, siempre sin falsas esperanzas. También será adecuado identificar e incorporar otras fuentes de apoyo y del recursos del núcleo familiar<sup>27, 28</sup>.

Hasta el momento llevamos realizadas en nuestro Servicio de Hematología más de 400 acogidas. Sólo un paciente manifestó su preferencia por realizar la entrevista a solas con el médico. Normalmente impresiona la actitud de los pacientes cuando salen de estas entrevistas. Tras comunicárseles un diagnóstico de neoplasia hematológica, dan las gracias al equipo por la relación de confianza y complicidad muy especial que se ha establecido, merced a la cual se ha podido compartir, informar, respetar, entender, escuchar y aliviar. La cuestión clave es informar al paciente sin destruir su esperanza facilitándole un contexto de seguridad y confianza. No es fácil encontrar el equilibrio y acertar cada día. Utilizar ciencia, corazón y experiencia puede ayudar a aproximarnos a ello.

## Referencias bibliográficas

1. Shilling V, Jenkins V, Fallowfield L. Factors affecting patient and clinician satisfaction with the clinical consultation: can communication skills training for clinicians improve satisfaction? *Psychol Oncol* 2003;12:599-611.
2. González Barboteo J, Bruera E. Avances en la comunicación médico-paciente en cuidados paliativos (I). Tomas de decisiones. Ayudas prácticas en la comunicación. *Med Pal* 2003;10 (4):226-234.
3. Buckman R. *How to break bad news. A guide for health care professionals*. Baltimore: Johns Hopkins, 1992.
4. Maguire P. Breaking Bad News. Educational Section. *Eur J Surg Oncol* 1998;(3): 188-191.
5. Arranz P, Cancio H. *Counselling: habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico*. En: Gil F (ed). *Manual de Psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia, 2000; 39-56.
6. Ulla S. Aportaciones de la Psiconeuroinmunología a la psicología hospitalaria. En: Remor R, Arranz P, Ulla S (eds). *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclee de Brower, 2003.
7. Espinosa E, González Barón M, Zamora P, Ordóñez A, Arranz P. Doctors also suffer when giving bad news to cancer patients. *Sup Care Cancer* 1996;4 :61-63.
8. Barbero J. La ética del cuidado. En: Gafo J, Amor JR (eds). *Deficiencia mental y final de la vida*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, 1999; 125-159.
9. Del Rincón C, Sánchez C. *Modelo interdisciplinar de comunicación de diagnóstico de cáncer: Acogida*. Trabajo de investigación del VII master «Medicina paliativa y tratamiento de soporte del enfermo con cáncer». Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, 2000 (trabajo no publicado).
10. Barbero J. Cuidar al cuidador. En: Contel JC, Gené J, Peya M (eds). *Atención Domiciliaria. Organización y práctica*. Barcelona: Springer, 1999; 111-118.
11. Twycross R. Palliative care. En: Brokow D, Lehman J (eds). *Enciclopedia of applied et-*



- hics, vol 3. New York: Academic Press, 1998; 419-433.
12. Holland JC, Almanza J. Giving bad news. *Cancer* 1999;86:738-740.
  13. Fallowfield L, Jenkins V, Farewell V, Saul J, Duffy A, Eves R. Efficacy of a cancer research UK communication skills training model for oncologists: a randomised controlled trial. *Lancet* 2002;359:650-656.
  14. Lerman C, Daly M, Sands C et al. Prevalence, predictive factors and screening for psychological distress in patients with newly diagnosed head and neck cancer. *Cancer* 2000;88: 2817-2823.
  15. Butow PN, Kazemi JN, Beeney LJ, Griffin A, Dunn SM, Tattersall MHN. When the diagnosis is cancer: patient communication experiences and preferences. *Cancer* 1996;77:2630-2637.
  16. Omne-Ponten M, Holmber L, Sjoden PO. Psychosocial adjustment among women with breast cancer stages I and II: six year follow up of consecutive patients. *J Clin Oncol* 1994;12: 1778-1782.
  17. Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile WF, Gibertini M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast patients' psychological adjustment and decision-making. *Cancer* 1994;74:336-341.
  18. Mager WM, Andrykowski MA. Communication in the cancer 'bad news' consultation: patient perceptions and psychological adjustment. *Psychol Oncol* 2002;11:35-46.
  19. Arranz P. La comunicación en Cuidados Paliativos. *Med Paliat (Madrid)* 2001;8:26-31.
  20. Gómez-Sancho M, Guerra Mesa A. Comunicación del diagnóstico al enfermo de cáncer. En: Torres LM (ed). *Medicina del dolor*. Barcelona: Masson, 1997; 389-396.
  21. Jovell AJ. Medicina basada en la afectividad. *Med Clin (Barc)* 1999;113:173-175.
  22. Gracia D. La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)* 2001;117:18-22.
  23. Ptacek JT, Ptacek JJ, Ellison NM. «I'm sorry to tell you...». Physicians reports of breaking bad news. *J Behav Med* 2001;24:205-217.
  24. Arranz P, Salinas A. Comunicación: El arte de hacer preguntas. En: López Imedio E (ed). *Enfermería y Cuidados Paliativos*. Madrid: Panamericana, 1998.
  25. Baile WF, Lenzi R, Kudelka AP, Maguire P, Novack D, Goldstein M et al. Improving physician-patient communication in cancer care. *J Cancer Education* 1997;12:166-173.
  26. Faulkner A, Maguire P. *Talking to cancer patients and their relatives*. London: Oxford University Press, 1994.
  27. Leydon GM, Boulton M, Maynihan C, Jones A, Mossman J, Bondioni M et al. Cancer patients' information needs and information seeking behavior: in depth interview study. *BMJ* 2000;320:909-913.
  28. Neuwirth ZE. Physician empathy-should we care?. *Lancet* 1997;350:606.

### Lecturas recomendadas

- Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos*. Barcelona: Ariel, 2003.
- Costa M, López E. *Consejo psicológico*. Madrid: Síntesis, 2003.
- EPEC Project (Education for physicians on end-of-life care). The Robert Wood Johnson Foundation, 1999 www.epec.net
- Jovell AJ. ¿Por qué papa se tapa los ojos cuando llora? *El País*, 16 de septiembre 2003, p. 39.
- Okun B. *Ayudar de forma efectiva*. Barcelona: Paidós, 2001.
- Pincock S. Patients put their relationship with their doctors as second only to that with their family. 2003;327:581.
- Spiegel D. Mind matters: group therapy and survival in breast cancer. *N Engl J Med* 2001;345: 1767-1768.
- Taboada P, Bruera E. Ethical decision-making on communication in palliative cancer care: a personalist approach. *Sup Care Cancer* 2001;9: 335-343.