Psicooncología

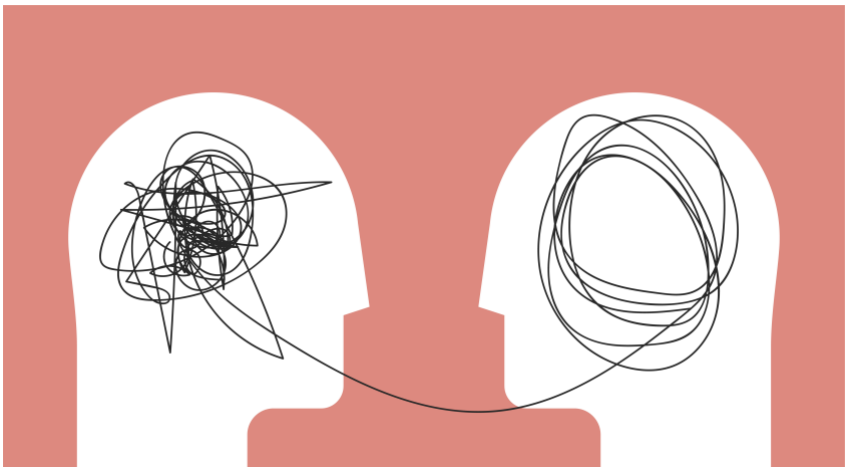
2020

En este apartado hablaremos de la comunicación y el *counselling*. Veremos, entre otros, la importancia de una comunicación efectiva y afectiva y de trabajar desde un modelo de relación médico-paciente deliberativo.

Comunicación y *counselling*

Conocimientos básicos para psicooncólogos

En el contexto de la psicooncología una comunicación excelente resulta casi una condición *sine qua non*, puesto que ayuda a darse cuenta y a controlar el distrés emocional o sufrimiento, facilita la creación de un buen *rapport*, permite ser responsivo y no reactivo, previene el *burnout* y ayuda al manejo de situaciones difíciles (pacto de silencio, comunicación de malas noticias y manejo del paciente hostil, entro otros). Además, valida y respeta la autonomía y la capacidad de tomar decisiones de los pacientes, los empodera.



La **comunicación** es una **competencia clínica básica**. Para lograr que esté presente en todos los profesionales no se requiere solo de un entrenamiento técnico planificado (Blech, 2012, citado en Costa y Arranz, 2014), sino también de un entrenamiento orientado por valores que determinen una relación de simetría con el paciente. Este último punto es fundamental, puesto que los profesionales de la salud no deberíamos regirnos por un modelo paternalista, sino por un **modelo deliberativo**.

Antes de seguir adentrándonos en la comunicación, es necesario mencionar cuáles son los diferentes modelos de relación clínica. Son los siguientes (ver *figura 1*).

Modelo paternalista

- El terapeuta le dice al paciente lo que tiene que hacer porque este está "mal" y "no sabe"
- Es una especie de despotismo ilustrado ("todo para el pueblo, pero sin el pueblo")
- Es muy benefentista, pero no respeta la autonomía del paciente. Además, es muy defensivo

Modelo interpretativo

- Parte de la idea de que los valores de la persona son fijos y la situación de enfermedad puede oscurecerlos y no hacerlos evidentes
- Entiende que la función del profesonal sanitario es ayudar al paciente a que interprete sus propios valores
- Se dirían frases como está: "*Asunción, yo creo que deberías de operarte porque por lo que te conozco...*"

Modelo informativo

- Se centra en el saber científico y en un falso respeto a la autonomía moral
- Es muy típico de la gente joven bien formada a nivel teórico
- Es el modelo más defensivo porque genera un "no vínculo"
- Se dirían frases como esta: "*El Medical Journal establece que el pronóstico vital aumenta entre 3 y 6 meses si se inicia el tratamiento, pero yo no le voy a decir nada más porque no quiero influirle, haga lo que usted considere*"

Modelo deliberativo

- **Es el que deberíamos de usar.** Parte de la idea de que los valores pueden cambiar o puede cambiar su jerarquía (su nivel de prioridad) en función de los cambios en la situación. Ayuda a poner los valores en juego encima de la mesa
- Sitúa al paciente en una condición de simetría moral

Figura 1. Modelos de relación clínica

Es imprescindible resaltar que un modelo de comunicación eficaz presenta infinitud de **ventajas.** Costa y Arranz (2014) destacan las siguientes: (1) permite realizar diagnósticos más precisos; (2) mejora la eficiencia de la gestión del tiempo; (3) fomenta la adherencia al tratamiento; (4) genera expectativas positivas en los pacientes que son capaces de promover la activación de las redes neuronales responsables del efecto placebo, influyendo en los resultados clínicos; (5) disminuye las demandas a los profesionales (dato que interesa sobre todo a aquellos que aplican la

medicina defensiva); (6) reduce los síntomas (ansiedad, dolor…) de manera significativa; (8) aumenta la satisfacción del paciente, su familia y del profesional, generando un mejor clima social del equipo, aumentando su efectividad y previniendo el *burnout*.

Observamos, pues, que una buena relación y comunicación entre el equipo médico y el paciente es en sí misma terapéutica.

Estos datos deberían de ser suficientes para valorar la importancia de una comunicación eficaz. No obstante, para aquellos escépticos que siguen presentando dudas al respecto podemos mencionar los resultados arrojados por Fallowes et al. (2006) y Bezrech et al. (2012), citados en Costa y Arranz (2014), que indican que una **comunicación no efectiva tiende a generar iatrogenia**, aumentando las reacciones hostiles y el sufrimiento de los pacientes y disminuyendo su adherencia al tratamiento, con todo lo que ello supone: progresión de la enfermedad, aumento del número de hospitalizaciones y aumento del gasto médico.

Encontramos, pues, que el proceso de comunicación es un encuentro entre biografías con historia, no es un intercambio entre un emisor (médico) y un receptor (paciente), sino un intercambio entre interlocutores que comparten en un plano de igualdad y deliberan (se da una relación de influencia recíproca, con lo que el paciente no es un sujeto pasivo). Es especialmente importante, llegados a este punto, saber que lo que hacemos o lo que decimos puede promover la permeabilidad o la impermeabilidad de nuestro interlocutor. Es decir, si yo como profesional valido y legitimizo lo que dice y siente el paciente, lo escucho, muestro empatía, hablo desde mi propia perspectiva (mensaje yo), señalo lo que hace bien y mantengo una coherencia entre mi mensaje verbal y no verbal (la letra y la música) me voy a encontrar con un paciente más receptivo (Costa y Arranz, 2014).

COUNSELLING: HERRAMIENTA RELACIONAL

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) definen el *counselling* como:

> Un proceso interactivo, en el que, rescatando el principio de la autonomía de la persona, se ayuda a esta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. En otras palabras: es el arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional (p.36).

El objetivo del *counselling* es maximizar el nivel de competencia al mínimo coste emocional posible (Arranz y García, 2019). Sus componentes según Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) son los que se indican en la *figura 2*.

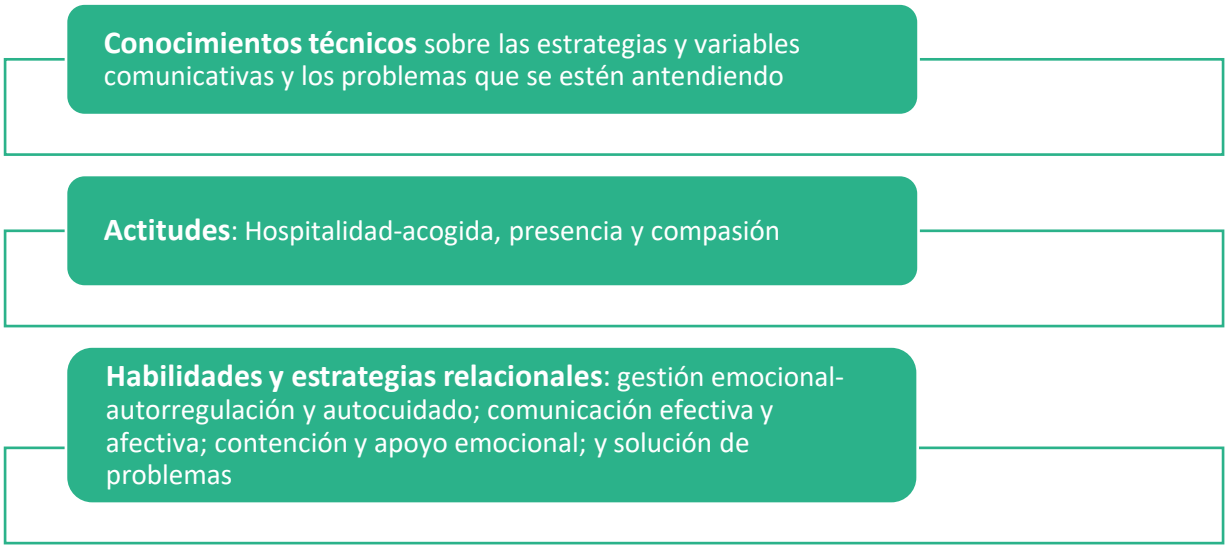


Figura 2. Elementos que componen el *counselling*

Actitudes

En primer lugar, cabe destacar que las actitudes que Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2003) proponen son las descritas por Carl Rogers (empatía, congruencia y aceptación incondicional). No obstante, las reinventan desde cuidados paliativos y las denominan compasión, presencia y acogida-hospitalidad, respectivamente. A continuación, se va a hablar de estas últimas de manera detenida por lo que aportan, independientemente de que trabajemos con pacientes terminales o con pacientes que tengan la posibilidad de curarse.

Se empezará diciendo que no hay que confundir los términos **compasión** y pena. Esta última no mira al otro desde una perspectiva de simetría moral, hecho que hemos visto que es imprescindible en el ejercicio de nuestra profesión. Es más, la compasión no es lo mismo que la empatía, aunque sí precisa de ella. La compasión sería la empatía en acción. Así la define Sogyal Rimpoché (1994):

> No es sólo una sensación de lástima o interés por la persona que sufre, ni es sólo un afecto sincero hacia la persona que tienes delante, ni un claro reconocimiento de sus necesidades o su dolor; es también la determinación sostenida y práctica de hacer todo lo que sea posible y necesario para contribuir a aliviar su sufrimiento […]. La compasión no es auténtica compasión si no es activa (p.243).

En cuanto a la **presencia**, cabe destacar que va más allá de la congruencia (puedes ser congruente, pero no estar del todo conectado). Con esta actitud conseguimos que el otro se sienta profundamente acompañado y es el mejor antídoto contra la soledad. Es especialmente importante cuando faltan las palabras y en situaciones irreversibles. La presencia se caracteriza, pues, por estar conectado con uno mismo, con el otro y con la realidad que convivimos. Exige energía, activación y siempre se debe de plantear como una oferta (es un "mostrarse disponible") (Barbero, 2020).

En último lugar, la **hospitalidad-acogida** se diferencia de la aceptación incondicional en que esta última es unidireccional ("*yo como terapeuta te acepto a ti paciente*"). En la hospitalidad se crea un "nosotros". Se trata de facilitar un espacio horizontal, auténtico y que facilite la expresión profunda de emociones, miedos y preocupaciones. También de acoger, validar, no juzgar… (Barbero, 2020).

En el siguiente apartado nos detendremos a hablar en profundidad de las habilidades y estrategias relacionales.

Habilidades y estrategias relacionales

GESTIÓN EMOCIONAL-AUTORREGULACIÓN Y AUTOCUIDADO

El primer paso para tener una buena autorregulación emocional, que nos permita responder desde nuestros objetivos y valores y no reaccionar de una manera automática, es **pararnos** y **conectar con nuestra respiración**. Resulta esencial **observar e identificar la emoción** que estamos sintiendo para luego **actuar proactivamente**. Lo que hacemos, pues, es acoger la emoción o el pensamiento, entenderlo y soltarlo.

RECURSO PARA EL TERAPEUTA

A continuación, se presenta un vídeo elaborado por la SECPAL (2020), en el que aparece el doctor Enric Benito hablando justamente de la autorregulación emocional y el autocuidado.

Benito (2020) afirma que el autocuidado no es aquello que hacemos al salir del trabajo, sino que tiene relación con la autoconsciencia.

Arranz y García (2019) añaden a lo anterior la importancia de tener un diálogo interno respetuoso y compasivo puesto que a veces nos exigimos acertar en todo momento sin darnos cuenta que "*lo hacemos lo mejor que podemos con lo que tenemos*". Además, y como indica Benito (2020), somos responsables de nuestro esfuerzo, pero no del fruto de nuestro esfuerzo.

Con todo ello sí que hay una serie de elementos que podemos tener en cuenta para **comprometernos con nuestro autocuidado**: reciclarnos de manera continua, adaptarnos a los cambios sociales, pedir ayuda y compartir con el equipo, cooperar, emplear una comunicación efectiva, actuar en coherencia a nuestros valores, buscar siempre un mayor autoconocimiento y desarrollo personal, cuidar la alimentación, el sueño y la actividad física, cuidar las relaciones con los demás, organizar el tiempo en función de prioridades y dirigirse a uno mismo con respeto, entre otras (Arranz y García, 2019).

COMUNICACIÓN EFECTIVA Y AFECTIVA

A continuación, se presenta un **protocolo básico de comunicación en cuatro pasos** realizado por Arranz, Costa y Cancio, a partir de la adaptación de la *Guía Calgary Cambridge* para el proceso de comunicación en la entrevista médica (Kurtz et al., 2003, citado en Costa y Arranz, 2014) (*ver figura 3*). El protocolo sirve no solo para los encuentros con pacientes, sino también para las relaciones con los compañeros de trabajo.

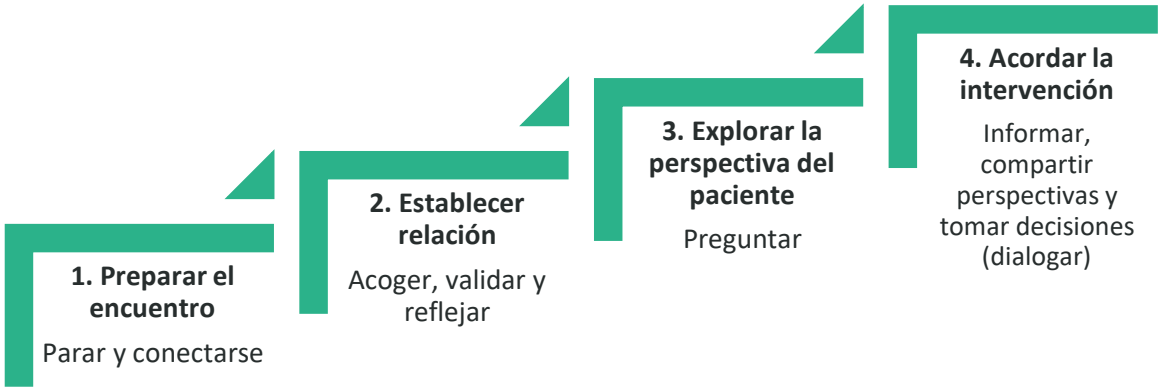


Figura 3. Comunicación básica eficaz en 4 pasos. Adaptado de Costa y Arranz (2014) y de Arranz y García (2019)

El **primer escalón**, que hemos ido mencionando en otros apartados, se reafirma en la importancia de parar y de conectarse con la respiración y con las emociones que produce en nosotros una persona que sufre. De este modo podremos actuar según nuestros valores y objetivos y no de una manera impulsiva o inhibida, sin escuchar, imponiendo o huyendo (Costa y Arranz, 2014).

El **segundo escalón** es fundamental. Es la clave de la permeabilización del otro y la manera de abrir los canales de comunicación. Acogemos al paciente saludándole, llamándole por su nombre con una cálida sonrisa, y validamos, legitimamos su perspectiva, promoviendo su sensación de ser aceptado y entendido. Es decir, le escuchamos sin juzgar, evitamos el reflejo de corregirle y decirle lo que tiene que hacer ("*debería, tendría que…*") y nos mostramos sensibles a las dificultades de cambio ("*no es fácil…*"). Debemos hablar siempre desde nuestra perspectiva, sin amenazar la suya, y hacer hincapié en que él/ella es quien tiene la autoridad de gestionar y dirigir su vida (Costa y Arranz, 2014).

El **tercer escalón** consiste en hacer preguntas abiertas focalizadas que ayuden al paciente a reflexionar y a tomar decisiones satisfactorias. Se trata de verificar el conocimiento y la comprensión del paciente y de invitarle a que haga preguntas y a que exprese sus sentimientos. Algunos ejemplos

de este tipo de preguntas son: *"¿Qué te han dicho que tienes?, ¿Eres de las personas a quienes les gusta saber qué les está pasando o de las que prefieren que se informe a la familia?, ¿Qué te preocupa? ¿Hay algo que podamos hacer para que te sientas mejor?*". El hecho de preguntar y no de imponer disminuye las resistencias al cambio y empodera a los pacientes, porque se les tiene en cuenta y se consigue que ellos den con las soluciones (Costa y Arranz, 2014).

Por último, en el **cuarto escalón**, se informa y se toman las decisiones. Nuestro trabajo es ayudar a los pacientes a buscar y generar recursos con el objetivo que puedan alcanzar sus objetivos, resolver problemas y tomar decisiones (Barry, 2012, citado en Costa y Arranz, 2014). A continuación, se deja un ejemplo del empleo del protocolo básico de comunicación en cuatro pasos (*ver figura 4*).

"[…]

Paciente: Lo que llevo peor es ver a todo el mundo pendiente de mí y haciendo lo que yo hacía antes… Con la quimioterapia ya no puedo ni entrar en la cocina sin tener náuseas, así que mi marido acaba haciendo la comida… Mi padre y mis hermanas tienen que ir a recoger a los peques a la guardería, acompañarme al médico… Me siento inútil… ***Soy una carga para mi familia…***

*Psicólogo/a (**se conecta, para 3-4 segundos**): Es una situación muy difícil…. Especialmente cuando siempre has sido tú la que ha estado pendiente de los demás, cuidando… ¿no?* ***(valida)***

Paciente: Sí…

Psicólogo/a: Me comentaste en la última sesión que tu madre había fallecido hace 7 años y que tú la habías estado cuidando, ¿verdad?

Paciente: Sí… Volví a casa de mis padres para ayudar a mi padre con los cuidados…

Psicólogo/a: ¿Y cómo te sentiste al cuidarla? ***(pregunta)***

Paciente: La verdad es que fue muy duro, pero me sentí muy útil y muy cerca de ella… Siento que en esos momentos conectamos mucho… Y ella estaba muy agradecida. Cuidarla fue mi manera de agradecerle todo lo que había hecho por mí.

Psicólogo/a: Por como hablas de ella, imagino que tu madre fue una persona que estaba muy pendiente de todo y de todos y que os cuidaba mucho, ¿no?

(La paciente asiente)

Psicólogo/a: Fíjate que a mí esto me resulta familiar…

(La paciente sonríe porque sabe que el psicólogo/a se está refiriendo a que ella es igual)

Psicólogo/a: Lucía, ¿has pensado cómo se sienten ahora los tuyos al tener la posibilidad de cuidarte?

Paciente: Pues no me lo había planteado, pero probablemente sienten lo que yo sentí cuando cuidé de mi madre…

Psicólogo/a: Sí, seguramente sienten que te están devolviendo mucho de lo que tú has hecho por ellos… ***(comparte su perspectiva)***

[…]"

Figura 4. Ejemplo del empleo de la comunicación básica eficaz en 4 pasos

CONTENCIÓN Y APOYO EMOCIONAL

Para realizar una buena contención y apoyo emocional es necesario, como se viene diciendo, que el profesional reconozca sus propias emociones, las entienda, las asuma y las dirija en la dirección apropiada. Se trata de controlar las reacciones impulsivas propias de la idiosincrasia o transmitidas culturalmente ("*Hombre, no llores, hay que ser positivo, sé fuerte*") y reconducirlas en función de los objetivos de adaptación del paciente/familiar a la situación (García y Pérez, 2020).

Como profesionales debemos entender y contener las reacciones emocionales de los pacientes. Para ello debemos aceptar el impacto emocional, facilitando su manifestación. Se trata de mostrarse empático, de escuchar activamente y de respetar los silencios y el llanto, mostrándonos cercanos. Es fundamental (García y Pérez, 2020):

1) Identificar la emoción, poniéndole nombre, y explorar qué la ha provocado, es decir, su causa.
2) Ayudar al paciente a que se entienda, compartiendo la carga emocional y normalizando sus reacciones dadas las circunstancias en las que se encuentra.
3) Confrontar las emociones del paciente desde la empatía y la acogida para que no se sienta como una agresión. A través de la información y la reflexión se pueden dar nuevos significados y cambiar la perspectiva sobre los problemas o las decisiones a tomar (*ver figura 4*).
4) Ayudar al paciente, por medio de preguntas ("*¿Qué te ayudaría?*"), a descubrir sus propias estrategias adaptativas, sus recursos. De esta manera disminuirá su percepción de amenaza y, en consecuencia, su sufrimiento.
5) Siempre que sea posible, buscar y activar los apoyos familiares y sociales.

SOLUCIÓN DE PROBLEMAS (AYUDANDO A TOMAR DECISIONES)

Se trata del conocido modelo de D'Zurilla y Goldfried, aunque Arranz y García (2019) lo plantean en siete pasos y no en los cinco clásicos:

1) **Orientación ante el problema**. Tiene que ver con la actitud ante el problema (evitación, impulsividad, proactividad...)
2) **Definición específica del problema**. Explorando la perspectiva de ambas partes (paciente y psicólogo).
3) **Búsqueda o generación de alternativas**. Realizar un *brainstorming*.
4) Balance de **pros y contras** de cada opción.
5) Elección de la opción que se considere más adecuada (**toma de decisiones**).
6) **Actuación**. Plan por etapas.

7) **Reevaluación**. En caso de que el paciente esté satisfecho con los resultados obtenidos es necesario se auto-refuerce, que se felicite a sí mismo. Por el contrario, si el problema se mantiene se hace un replanteamiento.

PROTOCOLOS DE INTERVENCIÓN EN ÁMBITOS CRÍTICOS

A continuación se plantean algunos protocolos de intervención para situaciones que son frecuentes en el campo de la Psicooncología y que pueden ser difíciles de manejar para los profesionales: pacto de silencio, respuesta a preguntas difíciles, comunicación de malas noticias, manejo del paciente hostil e informar del diagnóstico de un familiar a un menor.

Pacto de silencio

Es mejor denominarlo pacto de silencio que conspiración del silencio, puesto que la Real Academia Española (2014) define el verbo conspirar como «Dicho de varias personas: Unirse contra un particular para hacerle daño». Resulta evidente que la intención de los familiares no es hacer daño al paciente, sino protegerle de una noticia que creen que le hará sufrir, que le va a desbordar. Es por ello que se alienta el uso, entre los profesionales, del término pacto. Después de esta aclaración terminológica, es importante definir en qué consiste un pacto de silencio.

En primer lugar, es necesario aclarar que **solo existe pacto de silencio cuando se oculta información a un paciente que quiere saber**. Costa y Arranz (2014) lo de definen como:

> Un acuerdo implícito o explícito de alterar la información al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios, con el fin de ocultar el diagnóstico, pronóstico y/o gravedad de la situación, cuando realmente el paciente quiere saber sobre lo que le sucede (p.71).

A veces este fenómeno se da porque los familiares también necesitan protegerse (es una forma de evitar, posponiendo, situaciones dolorosas) o porque los profesionales tienen dificultades para comunicar malas noticias y acoger las intensas emociones que suscitan. Es por ello que escogen a los familiares, que parecen tener un mayor "control emocional", como objetivo de la información (Costa y Arranz, 2014). En la *figura 5* se deja un infograma elaborado por este sitio web que explica cómo manejar esta situación en caso de que los familiares no quieran informar al paciente.

Figura 5. Manejo del pacto de silencio. Elaborado a partir de Costa y Arranz (2014)

Lo importante en estos casos es crear un vínculo con el familiar, con el mismo objetivo (cuidar al enfermo), si no va a ser imposible que nos escuche. Nos vinculamos, pues, en los fines (bienestar del enfermo), para luego negociar los medios (informar). No hay que centrarse en el problema, sino en la persona, en el familiar, que es un fin en sí mismo, no un medio para informar al paciente (Barbero, 2019).

Respuesta a preguntas difíciles

En primer lugar, es importante mencionar que es positivo que un paciente nos realice este tipo de preguntas puesto que esto significa que se siente con la confianza de hacerlas y que muy probablemente estamos creando un entorno cálido y cercano.

Cabe destacar, como indican Arranz y García (2019), que muchas veces detrás de una pregunta hay una afirmación y que a veces es difícil saber qué es lo que está preguntando o preocupando al paciente y, en consecuencia, qué respuesta le podría ayudar. Para aclararlo es útil seguir este protocolo (*ver figura 6*).

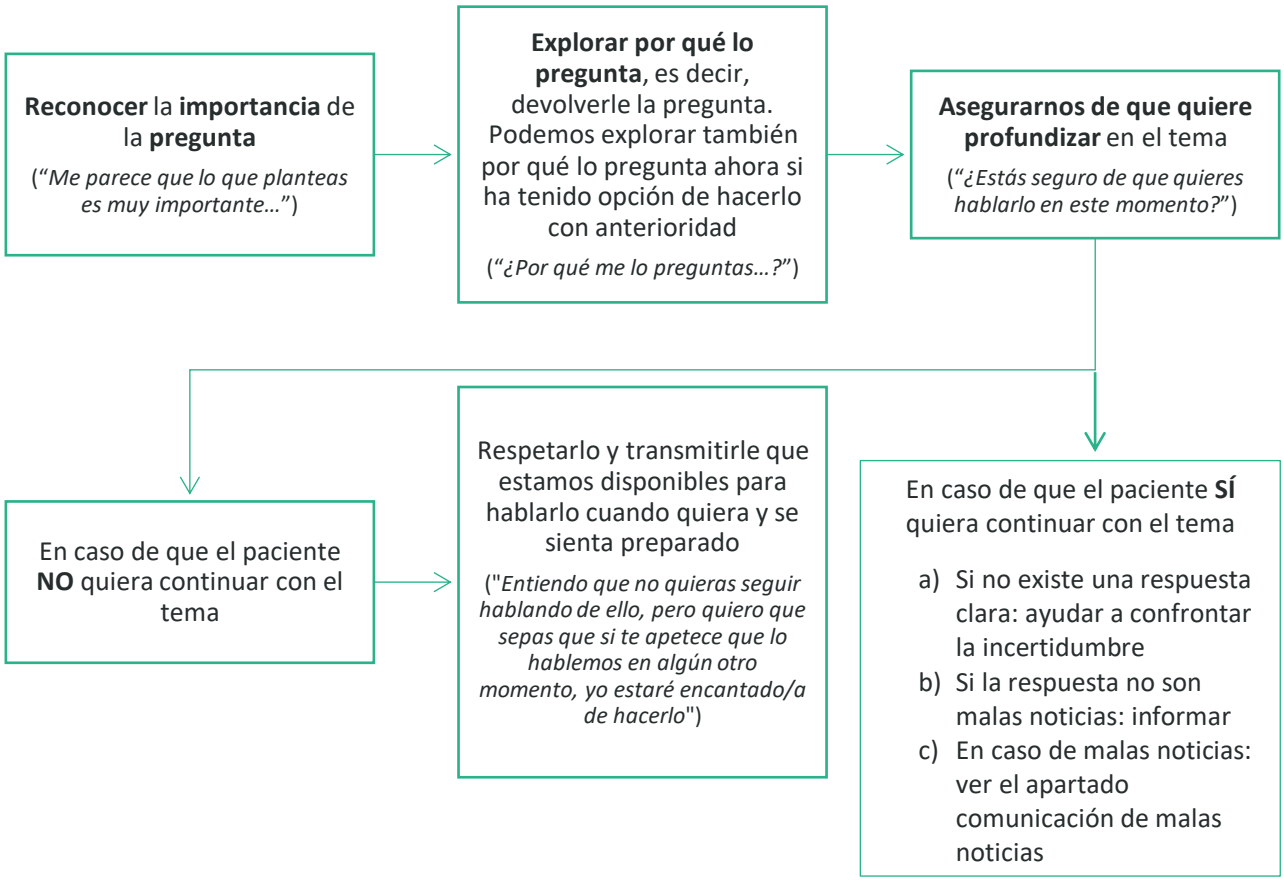


Figura 6. Respondiendo a preguntas difíciles. Elaborado a partir de Arranz y García (2019)

Comunicación de malas noticias

Existen distintos protocolos para dar malas noticias, pero el más empleado es el SPIKES de Buckman (Baile et al.,2000).

Tabla 1.
Protocolo SPIKES

	FASES	DESCRIPCIÓN

S-SETTING UP the Interview	Encuadre, habilidades de escucha	- Planificar lo que se va a decir:
		  ○ Confirmar datos médicos del paciente
		  ○ Consultar pronóstico y opciones terapéuticas
		- Crear un ambiente favorable (intimidad)
		- Determinar qué otras personas desea el paciente que estén presentes
		- Sentarse y mantener el contacto visual
		- Reservar un espacio de tiempo adecuado y si existe la posibilidad de que os interrumpan avisar al paciente

P-Assessing the Patient's PERCEPTION	Percepción del paciente	- Determinar de qué información dispone el paciente (qué es lo que sabe sobre su enfermedad, qué es lo qué le han dicho, qué expectativas tiene...) - Evaluar la capacidad del paciente para asumir malas noticias - Si el médico o el paciente no estuvieran preparados posponer la comunicación de la mala noticia
I- Obtaining the Patient's INVITATION	Informar según las necesidades y características del paciente	- Las personas procesan la información y deliberan de forma diferente en función de: la raza, etnia, cultura, religión, nivel socioeconómico, edad y nivel de desarrollo - Tener en cuenta la autonomía del paciente, que tiene derecho a conocer la información; a rechazar conocerla; a designar a alguien para que la reciba y comunique la información en su nombre; o a recibir solo información general, sin muchos detalles (debemos identificar y apoyar los deseos del paciente) - Evitar el paternalismo, es decir, no minusvalorar la capacidad de un paciente de procesar la información que pide abiertamente

K- Giving KNOWLEDGE and Information to the Patient	Transmitir información	- Después de dar el mensaje callar y esperar al menos de 10 a 15 segundos para que el paciente asimile la información y responda
		- Evitar establecer monólogos y promover el diálogo
		- Tener en cuenta que la capacidad de procesamiento de la información es limitada. Recursos que podemos emplear:
		  ○ Información categorizada, poniendo énfasis en lo más importante ("*lo más importante de todo...*")
		  ○ Principio de primacía y recencia: dejar lo importante para el principio o el final
		  ○ Pausas con cierta frecuencia
		- Evitar utilizar jerga técnica y eufemismos
		- Comprobar la comprensión de la información *("¿Me puede decir lo que le he dicho en pocas palabras?", "¿Ha comprendido la*

		información?", "¿Tiene alguna duda?", "¿Hay algo que quiera preguntar?"…) - Utilizar la comunicación no verbal - No interrumpir al paciente, permitir que se exprese - No minimizar la gravedad y evitar expresiones vagas que pueden generar confusión - Importancia de comunicarse con "desearía" ("*Desearía que las cosas hubieran salido mejor...*"; "*Desearía poder prometerle...*")
E- Addressing the Patient's EMOTIONS with Empathic Responses	Explorar emociones y empatizar	- Podemos preguntar por: o El contenido ("*¿Qué es lo que más le preocupa?*") o La emoción ("*¿Cómo se siente en este momento?*") - Debemos observar la comunicación no verbal - Existe un amplio rango de potenciales respuestas: o Respuestas afectivas (llanto, rabia, tristeza, ansiedad, alivio...) o Respuestas cognitivas (negación, culpa, incredulidad, pérdida, racionalización...) o Respuestas psicofisiológicas - Debemos estar preparados para una amplia variedad de reacciones, desde descargas emocionales intensas (rabia, gritos, llanto desconsolado…) hasta un estado de shock o negación - Debemos dar tiempo para reaccionar, escuchar atentamente y de manera tranquila, y solicitar descripciones de los sentimientos - Utilizar la comunicación no verbal (estar en silencio y acompañar, ofrecer clínex…)
S- STRATEGY AND SUMMARY	Resumir y poner en marcha estrategias	- Ofrecer de nuevo al paciente la posibilidad de hacer preguntas y resumir entre todos la información - Preparar los siguientes pasos (abordaje o control de los síntomas, tratamiento a seguir…) - Identificar posibles fuentes de apoyo - Ofrecer información para contactar con nosotros y fijar siguiente cita - Finalizar siempre la sesión con emociones positivas - Asegurar nuestra presencia y apoyo para el paciente y familia * Es importante evaluar la seguridad del paciente (ideación, planificación u otros actos suicidas)

Nota. Adaptado de Cruzado (2018)

Arranz, Barbero, Barreto y Bayés (2010, citados en Costa y Arranz, 2014) realizan una adaptación de siete pasos: (1) Prepararse para la entrevista, (2) Establecer un contexto favorable, (3) Averiguar cuánto sabe el paciente, (4) Averiguar cuánto quiere saber, (5) Compartir información con una serie de reglas básicas [comunicación gradual y utilización de un aviso inicial de que vamos a decir algo importante ("*Me temo que…*")], (6) Ser sensible a los sentimientos y necesidades del paciente, (7) Planificar y hacer seguimiento del proceso. Dentro del paso seis dan importancia al hecho de explorar cómo se siente el paciente y de identificar sus preocupaciones ("*¿Qué es lo que más te preocupa?*"), ateniendo y confrontando una posible disonancia entre el comportamiento

verbal y no verbal. Además, indican la necesidad de ser realistas, pero manteniendo la esperanza porque SIEMPRE hay algo que se puede hacer. Refieren, también, la importancia de estar preparados y de disponer de recursos para afrontar los efectos que la información pueda tener en el paciente (desbordamiento emocional, negación, ansiedad...); así como de indicar, si los pacientes presentan miedo al dolor, que hay medios para paliarlo.

Manejo del paciente hostil

Es importante que ante un paciente hostil sepamos que las reacciones que tiene son manifestaciones de problemas expresados de una manera inadecuada por el sufrimiento que le ocasionan. Debemos escuchar, pues, lo que nos dice la emoción, más que dejarnos llevar por las formas inapropiadas de manifestarla (Barbero, Gómez-Batiste, Maté y Mateo, 2016).

Para manejar la agresividad del otro es necesario identificar y aceptar la propia ("*Me molesta y me enfada que no valoren mi trabajo y me hablen mal*"); hacer un trabajo de autorregulación; aceptar el derecho del paciente o de su familia de mostrarse enfadados y no interpretar la conducta como un ataque personal. Debemos saber que una reacción emocional intensa tiene una vida relativamente breve si no la retroalimentamos y que ante esta la persona no es capaz de razonar. Por lo tanto, no podemos intentar que entre en razón ("*Tienes que darte cuenta de que…*"), sino que nuestro objetivo inicial debe ser reducir la intensidad de su reacción emocional, conteniéndola y no retroalimentándola.

A continuación, se deja un protocolo de actuación para el profesional (Barbero, Gómez-Batiste, Maté y Mateo, 2016):

1) En las fases de **disparo y enlentecimiento**:
    a. **Reconocer** internamente la **rabia** y **activar** nuestro sistema de **autorregulación** emocional. Es importante que nos demos permiso para sentir lo que sintamos, sin culpa, pero que nos recordemos nuestro objetivo (disminuir la activación emocional del otro) mediante señales. Puede ser útil, también, emplear autoinstrucciones que nos tranquilicen.
    b. **Activar** la **empatía, la escucha activa (fundamentalmente la no verbal)**.
    c. Mantenerse en **autoobservación para facilitar el autocontrol y no retroalimentar la manifestación hostil.**
    d. **No interrumpir** diciendo cosas como "*cálmese*", "*razone*", "*no escucha, así no nos podemos entender*"... En ese momento no podemos argumentar racionalmente porque la persona no puede escuchar.
    e. **Evitar elevar el volumen de voz.** Si nosotros no lo subimos, el paciente va a bajarlo.
    f. **Respirar con tranquilidad, darnos tiempo para recordar los objetivos.** La fase de disparo no es eterna. Si no la alimentamos, se extinguirá.

g. **En la fase de enlentecimiento es importante seguir escuchando sin replicar** (si lo hacemos que sea mostrando interés por el motivo o las circunstancias de la ira).

2) En la fase de **normalización**:
   a. **Dar muestras verbales de empatía**.
   b. Facilitar mediante **preguntas abiertas** que el paciente exprese qué ha desencadenado la manifestación hostil (causa), **mostrando interés por su punto de vista** ("*Me hago cargo de que la situación le ha molestado mucho. ¿Le parece bien si intentamos ver qué ha provocado lo ocurrido? Me interesa conocer su visión…*")
   c. Intentar encontrar de manera conjunta soluciones a la situación mediante la técnica de **solución de problemas**.
   d. Valorar con el sujeto la escasa utilidad del comportamiento hostil y ver con él **cómo le gustaría reaccionar la próxima vez**.
   e. Sugerir cambios en la forma de expresión de la hostilidad (comunicación asertiva).

Si no podemos afrontar la situación, deberemos reconocer los propios límites y pedir ayuda al equipo.

Por último, deberemos hacer un ejercicio de introspección (crítica, serena y no corporativa) para ver qué parte de responsabilidad tenemos nosotros, como profesionales, en el desencadenamiento, mantenimiento o refuerzo de este tipo de comportamiento.

Informar del diagnóstico de un familiar a un menor

Algunos pacientes vienen a consulta justamente por este motivo, porque no saben si comunicar el diagnóstico a sus hijos, ni cómo hacerlo.

En este sentido es importante aclarar a los padres (siempre entendiendo, validando y normalizando su preocupación) que los niños saben más de lo que pensamos y que los estudios indican que afrontan mejor la situación cuando hay una **comunicación abierta y bidireccional**. Hay que procurar que no se sientan aislados ni apartados del proceso porque de este modo generamos más sufrimiento.

A muchos padres les preocupa no saber cómo responder a algunas preguntas que el niño pueda hacer. Es importante recalcarles que deben ser sinceros y en caso de que algo no tenga respuesta puede responderse de la siguiente manera: "*Pues la verdad es que ahora mismo no lo sabemos, pero en cuanto vayamos sabiendo más cosas serás el primero a quien se lo contemos*".

A continuación, se dejan algunas recomendaciones para los padres a la hora de comunicar la enfermedad o el progreso de la misma a sus hijos (Acinas, 2020):

1) Es **preferible que se lo comunique alguien cercano**, con quien pueda hablar en cualquier momento si le surgen dudas.
2) **Decir la verdad**. No es necesario que sea toda, puede ser parte, pero que sea verdad.
3) **Adaptar el mensaje, sin alarmar**. Contar desde el principio, como una historia, relacionarlo con momentos que hayan vivido ("*Te acuerdas de cuando papá…*")
4) Preguntar si tienen **preguntas o dudas y dejar espacio para que muestren sus emociones**.
5) **Informar cuanto antes del diagnóstico y de los cambios** que se vayan produciendo (actualizar la información periódicamente).
6) Si es necesario, hablar con la escuela y los lugares de ocio donde participa el menor.
7) Si hablan o se desahogan con otra persona de confianza, respetarlo (es bueno que tengan más de una figura para conversar y, además, en muchas ocasiones no quieren cargar a sus figuras de apego).

Con toda probabilidad, los niños, al saber lo que sucede, se sentirán reconfortados y además podrán sentirse útiles y colaborar con cosas tan simples, pero transcendentes, como llevar un vaso de agua al familiar enfermo. Es probable, pues, que aumente su sentido de la responsabilidad y que aprendan a cuidar de sí mismos y de otros (Acinas, 2020).

Otra de las consecuencias más positivas de comunicar la información, es la disminución de las fantasías, puesto que, si un niño ve que algo sucede, pero no sabe el qué, va a empezar a imaginarse posibilidades (a veces realmente más angustiantes que la verdad).

Para finalizar, es importante que recordemos a los padres la importancia de no emplear ciertas frases como: "*Si comes mejor, estudias más y no te peleas, papá se pondrá bien*". Hay que desvincular la curación del enfermo o el avance de la enfermedad de la conducta del menor porque si no podemos generar culpa.

Un modelo sencillo de comunicación sería el propuesto por Gaster, Edwards, Brown, Gallagher y Braddock (2010), citados en Acinas (2020): *Ask-Tell-Ask*. Consiste en evaluar qué sabe el niño, cuál es su percepción, facilitarle la información y volver a preguntarle si lo ha entendido, cómo se siente…

Gil Moncayo (2015) destaca la importancia de que los niños puedan ir al hospital si el progenitor se encuentra ingresado. En este sentido indica que es importante explicar con antelación al menor cómo va a encontrar a su padre. Además, alienta el uso de otras estrategias de comunicación: teléfono, videollamadas, notas, dibujos… El mismo autor, refiere que la enfermedad o la falta de uno de los progenitores puede generar una regresión a comportamientos previos en el niño (p.ej. orinarse en la cama) y que pueden aparecer somatizaciones (dolor de cabeza, pesadillas…). Es por ello, que debemos estar pendientes.

A continuación, se muestra una tabla para que el profesional pueda conocer qué concepto tienen los menores de la muerte y la enfermedad.

Tabla 2.

Concepto de muerte y enfermedad en los niños

Periodos	Edad	Concepto de enfermedad y muerte
Periodo sensoriomotor	<1,5 años	- No comprensión de la enfermedad ni de la muerte - Primeras emociones: estado "esponja". Reaccionan igual que sus figuras de apego. - Aparición de los primeros temores: ansiedad de separación (a los 6 meses)
Periodo preoperacional	1,5-5 años	- Pensamiento mágico (p.ej. la enfermedad de su familiar es un castigo porque se han portado mal) - Enfermedad: comprensión fenomenológica (enfermedad como un fenómeno externo) - Muerte: como un sueño, accidental, reversible y personalizada (creen que los muertos respiran, comen…)
Periodo operaciones concretas	6-12 años	- Pensamiento mágico - Inicio de la capacidad de inferir emociones y estados mentales en otros - Enfermedad: proceso de internalización (órganos-funciones). Prevalencia de causas externas (p.ej. contaminación) que la explican (más que causas internas como un mal funcionamiento) - Presencia del esquema causa-efecto: relacionan síntomas-tratamiento-consecuencias - Muerte: universal e irreversible. También personificada (p.ej. la muerte como un hombre vestido de negro con una daga). Algunos piensan que hay jerarquías (quienes pertenecen a una clase mueren antes que quienes pertenecen a otra)
Periodo lógico-formal	>12 años	- El concepto de enfermedad es igual que en un adulto. Admiten causas desconocidas de la enfermedad - El concepto de muerte también es igual que en un adulto (aunque lo ven como algo poco probable)

Nota. Adaptado de Alameda (2019)

En último lugar, Acinas (2020) indica que cuando hay una recaída debemos explicarlo y destacar los esfuerzos de los profesionales y, sobre todo, los del niño. Es vital recalcarle al menor que vamos a seguir cuidando del familiar enfermo y que él le ha ayudado mucho ("*Siempre que le has hecho un dibujo a papá, ha sonreído; le estás cuidando muy bien*"). Cuando ya no hay opción de curación debemos indicárselo, también, con tiempo para que se vaya preparando progresivamente para el fallecimiento. Se pueden emplear frases como la siguiente: "*Todo el mundo ha hecho todo lo que ha podido y sabido, pero no se ha conseguido*".

En caso de que el familiar fallezca, Gil Moncayo (2015) indica que se deben evitar situaciones o expresiones que generen confusión, como el uso de mentiras o decir, por ejemplo: "*Papá se ha marchado*", "*Se ha ido de viaje*" o "*Se ha dormido*". Este tipo de frases hacen que el niño se plantee

por qué ellos no se han ido de viaje con él o si su madre también se va a marchar. El autor destaca, también, la importancia de que se puedan despedir. Acinas (2020) indica que tampoco es adecuado emplear expresiones como: "*Fue al hospital y se murió*" o "*Se murió porque se puso enfermo*". Este tipo de frases pueden hacer que el niño asocie el hospital o la enfermedad a muerte. Lo mejor es dar explicaciones basadas en que el cuerpo ha dejado de funcionar, que ya no vamos a ver al familiar, pero que sí podremos acordarnos de él.

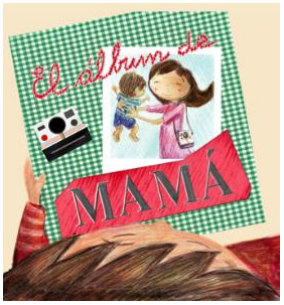
RECURSOS PARA EL PACIENTE

Para finalizar, se dejan algunos cuentos de acceso abierto para explicar la enfermedad del progenitor al menor (**pinchar en las imágenes para descargarlos**).

Fuentes (2006)

Leverve (2006)

White (2013)



Novartis (2014)

También se deja una guía para los padres sobre cómo hablar de la muerte y del duelo (**pinchar en la imagen para descargarla**):

Cid (2011)

REFERENCIAS

Acinas, P. (2020, enero 11). *Los niños y adolescentes como familiares en Psicooncología y cuidados paliativos* [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Alameda, A. (2019, abril 26). *Evaluación e intervención hospitalaria en el paciente pediátrico* [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., y Bayés, R. (2003). *Intervención emocional en Cuidados Paliativos. Modelos y protocolos*. Madrid: Ariel Ciencias Médicas.

Arranz, P., y García, H. (2019, enero 11). *Comunicación e información* [Apuntes Académicos]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., y Kudelka, A. P. (2000). SPIKES - A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. The *Oncologist, 5*(4), 302-311. https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302

Barbero, J. (2019, noviembre 29). *Oncología y bioética* [Apuntes Académicos]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Barbero, J. (2020, febrero 7). *Relación clínica y necesidades espirituales* [Apuntes Académicos]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Barbero, J., Gómez-Batiste, X., Maté, J., y Mateo, D. (Eds.). (2016). *Manual para la atención psicosocial y espiritual a personas con enfermedades avanzadas: Intervención Psicológica y Espiritual.* Obra Social La Caixa: Barcelona.

Benito, E. (2020, marzo 6). *Acompañamiento Espiritual en Cuidados Paliativos* [Apuntes Académicos]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Cid, L. (2011). *Explícame qué ha pasado. Guía para ayudar a los adultos a hablar de la muerte y el duelo con los niños*. Recuperado de http://www.psie.cop.es/uploads/GuiaDueloFMLC%5B1%5D.pdf

Costa, M., y Arranz, P. (2014). Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. En J. A. Cruzado (Coord.), *Manual de Psicooncología: tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer* (pp. 55-77). Madrid: Pirámide.

Cruzado, J. A. (2018, octubre 18). *Psicooncología* [Diapositivas de PowerPoint]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Fuentes, S. (2006). *¿Qué te ocurre…, mamá?* Recuperado de https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/noticias/Cuento_que_te_ocurre_mama.pdf

García, H., y Pérez, J. (2020, febrero 8). *Actualización Counselling* [Apuntes Académicos]. Recuperado de https://cv4.ucm.es/moodle/course/view.php?id=127021

Gil Moncayo, F. L. (2015). *Counselling y Psicoterapia en Cáncer*. Barcelona: Elsevier

Leverve, K. (2006). *Nos lo dijo Pepe*. Recuperado de https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/infopublico/publicaciones/Nos_lo_dijo_Pepe-cuento.pdf

Novartis, (2014). *El álbum de mamá*. Recuperado de https://www.tucuentasmucho.com/globalassets/tcm/content/pdf/el-album-de-mama.pdf

Real Academia Española. (2014). *Diccionario de la lengua española (23.ºed)*. Recuperado de https://dle.rae.es/conspirar#4LrGF0l

Rimpoché, S. (1994). *El libro tibetano de la vida y la muerte.* Barcelona: Urano.

SECPAL (2020, marzo 29). *Cómo cuidarnos para poder cuidar* [Vídeo]. Recuperado de https://www.youtube.com/watch?v=uzz9Ri87WNI

White, S. (2013). *La cola de Sparky.* Recuperado de http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/La_Cola_de_Sparky_web.pdf