

## Acercamiento al sufrimiento a través del *counselling*

*Pilar Barreto*

Universitat de València

*José Luis Díaz*

Hospital Clínico Universitario, Valencia

*Gloria Saavedra*

Hospital de la Magdalena. Castellón

Si el objetivo principal de los cuidados de la salud es aliviar el sufrimiento con el fin de conseguir el mayor bienestar posible para el paciente, su familia y los profesionales, quizá la primera pregunta que nos deberíamos formular es cómo llevar a cabo este cuidado de manera efectiva y eficiente para todos. Esta eficiencia y efectividad sólo puede entenderse cómo la búsqueda incondicional de la excelencia, y ésta a su vez, sólo puede entenderse desde la relación entre la calidad y la ética. El punto de encuentro de estos dos conceptos, ética y calidad, es precisamente la teoría de la excelencia. No hay calidad posible sin búsqueda de excelencia y la promoción de la excelencia es el propio objetivo de la ética<sup>1</sup>.

En la práctica clínica diaria, la relación del médico con el enfermo está vinculada continuamente a situaciones en las que el sanitario tiene que informar a la persona que acude a él si está o no enfermo, de la gravedad de la situación, de las alternativas a seguir y de un largo etcétera, vinculados todos ellos a altos niveles de incertidum-

bre, y dónde la persona que sufre considera que la persona que le está atendiendo sabe perfectamente qué le pasa y las posibles soluciones. Esta comunicación difícil requiere de la puesta en práctica del sentido crítico y la prudencia, imprescindibles para la reflexión previa, a través de la deliberación como proceso dialógico y considerando en condiciones de simetría moral los valores de los pacientes<sup>2</sup>. Esto es precisamente lo que ha cambiado en los últimos años. Es inútil comunicarse o tomar decisiones sólo a la vista de los hechos. En el ámbito sanitario, en toda comunicación, hasta la más sencilla, se incluyen valores. Sin la consideración de los mismos, la comunicación entre sanitario y paciente nunca podrá ser de calidad. Además, se trata de valores “especiales”, que tienen que ver con el malestar y el bienestar, con la salud y la enfermedad, con la vida y la muerte. Si no se consideran estos valores vitales no podríamos ni siquiera considerar “humana” la comunicación sanitario-paciente.

El *counselling* es uno de los caminos que facilita esta aproximación y posibilita el

<sup>1</sup>Gracia D. *Calidad y excelencia en el cuidado de la salud*. En: Lolas F (Ed.) *Bioética y cuidado de la salud*. Equidad, calidad, derechos. Santiago de Chile, 2000. Programa Regional de Bioética, OPS-OMS. Serie Publicaciones, 2000.

<sup>2</sup>Arranz P, Bayés R, Barreto P, Cancio H. *Deliberación moral y asesoramiento*. *Med Clin (Barc)* 2002; 118 (12): 479.

manejo de la situación con el menor daño emocional posible para los enfermos, familiares y profesionales sanitarios<sup>3,4</sup>, a través de una adecuada coordinación entre conocimientos, habilidades y actitudes y con la premisa básica de considerar el sufrimiento del paciente como un asunto esencialmente personal y dependiente de sus creencias, valores, expectativas y atribuciones, actitudes y emociones.

El respeto a la individualidad y multidimensionalidad, la sensibilidad ante el sufrimiento y el compromiso con el desarrollo de una vida humana digna configuran el marco de acción que permite la promoción de la salud en sentido amplio y minimiza el riesgo de manipulación de la relación<sup>4</sup>. Rogers, uno de los indudables promotores del counselling señala como actitudes básicas la empatía, la veracidad y la aceptación incondicional. La empatía permite la disposición y habilidad para comprender y transmitir comprensión a la persona que se acompaña, a través del entendimiento de la situación vital en que se encuentra y necesita cambiar respetando su punto de vista. La congruencia y veracidad, consiste en expresar con sinceridad que se siente solidaridad con el sufrimiento del otro y que de verdad se pretende ayudar con todas las herramientas a su alcance y requiere un sólido asentamiento en valores por parte del profesional que presta la ayuda. Evidentemente, este proceso le implica un riesgo; pues, el compromiso con el sufrimiento puede generar malestar en el profesional,

sin embargo, permite una praxis que proporciona mayor satisfacción personal que la mera aplicación técnica y conocimientos. Su práctica facilita el establecimiento de una relación de confianza significativa que permite y facilita la promoción futura del bienestar en la otra persona. Finalmente, la aceptación incondicional resalta la importancia de aceptar, sin juicios de valor y sin reservas la biografía de la otra persona, su estilo de vida y sus comportamientos.

El counselling, además, se sustenta en habilidades relacionales, fundamentalmente las de comunicación asertiva, el planteamiento de solución de problemas, la capacidad de control de emociones y la provisión de soporte emocional.

**La comunicación asertiva** permite un verdadero diálogo en el marco de una relación deliberativa y un soporte emocional. Se trata de habilidades muy útiles y eficaces, pero no siempre bien entrenadas y frecuentemente poco desarrolladas en aquellos ámbitos en los que la persona se encuentra en situaciones límite, como el afrontamiento de la propia muerte o la de un ser querido.

Las **habilidades personales de autorregulación** o control emocional facilitan al profesional reaccionar en función de sus valores y no actuar desde la impulsividad, la costumbre o el miedo.

Y las **habilidades para la solución de problemas** son un método muy utilizado en los ámbitos de planificación de los cuidados en enfermería, en la ética clínica, así como en el campo de la psicología. Facilita la toma de decisiones, muchas veces compleja, en múltiples situaciones relacionadas con el final de la vida.

Proporcionar **soporte emocional** desde la acogida implica motivar al cambio desde la

<sup>3</sup> Bayés R. *Psicología del sufrimiento y de la muerte*. Barcelona: Martínez Roca, 2001.

<sup>4</sup> Arranz P, Barbero J, Barreto P y Bayés, R. *Soporte emocional en cuidados paliativos: modelo y protocolos*. Barcelona: Ariel. 2003.

persuasión sin imponer ni dar consejos no solicitados que habitualmente son disonantes con el estado de ánimo de la persona. Esto nos sitúa en la línea del diálogo socrático defendido desde las teorías cognitivas de corte clásico<sup>5</sup>. Los puntos básicos para la provisión de soporte emocional serían:

- Reconocer, por parte del profesional, las propias emociones con el fin de entenderlas, asumirlas y dirigir las en la dirección adecuada.
- Fomentar en el profesional la reflexión antes de actuar y el control de las reacciones impulsivas propias de la idiosincrasia o transmitidas culturalmente.
- Entender y contener las reacciones emocionales de las personas. Aceptar el impacto emocional, facilitar sus manifestaciones, activando la empatía y la escucha activa, respetando los silencios y el llanto y manteniendo la proximidad física.
- Ayudar a que la persona se entienda, compartiendo la carga emocional e incidiendo en la naturalidad y normalidad de sus reacciones en la situación en la que se encuentra.
- Confrontar las emociones desde la empatía para que, a través de la información y la reflexión, pueda dar nuevos significados y cambiar de perspectiva sobre los problemas o decisiones que ha de tomar.
- Ayudar a descubrir sus propias estrategias adaptativas y potenciar sus recursos para disminuir la percepción de amenaza de su situación.

- Buscar y activar apoyos familiares y sociales en su entorno próximo.
- En caso de que el estado de ánimo presentase acusadas características ansiosas o depresivas, sería necesario solicitar la intervención de un especialista para tratar de mejorar dicho estado mediante tratamientos específicos psicológicos y/o farmacológicos.

En síntesis, dar apoyo emocional implica no hacer suposiciones previas, identificar qué es lo que el paciente ya sabe antes de informar, ayudarlo a clarificar información y rectificar si el paciente posee información errónea, preguntar qué es lo que desea saber, no informar precipitadamente y graduar la información, buscar un lugar con intimidad donde el paciente y familia puedan expresar lo que sienten, facilitar que el paciente pueda estar con los seres queridos que desee en momentos difíciles, anticipar las malas noticias, promover esperanzas realistas aunque no sean curativas, respetar los silencios, explorar necesidades después del impacto emocional, respetar las decisiones y explorar recursos y posibles apoyos<sup>4,6,7</sup>. Estas consideraciones hacen que, a pesar de la fatal noticia, los pacientes y familiares valoren positivamente la atención recibida después del proceso de comunicación de malas noticias y manifiesten estar satisfechos con el modo de recibirlas. Los pacientes valoran extremadamente el modo de transmitir la información relacionada

<sup>5</sup> Beck JS. *Terapia cognitiva: conceptos básicos y profundización*. Madrid: Gedisa. 2000.

<sup>6</sup> Bayés R, Arranz P, Barbero J, Barreto MP. *Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa*. Medicina Paliativa 1996; 3:114-21.

<sup>7</sup> Arranz P, Cancio H. *Counselling: Habilidades de información y comunicación con el paciente oncológico*. En: Gil F, editor. *Manual de Psicooncología*. Madrid: Nova Sidonia, Inc.; 2000. p. 39-56.

con su salud y están más satisfechos cuando sienten que los médicos están involucrados en sus cuidados y cuando no perciben que éstos tienen poco tiempo para discutir acerca de sus tratamientos<sup>8</sup>.

Este apoyo emocional, junto con una información acorde a las necesidades del paciente, se considera como elementos indispensables en la promoción del bienestar<sup>9-11</sup>. La información es un recurso que debería formar parte del cuidado estándar y ofrecerse de forma permanente<sup>12</sup>, ya que no se trata de un acto puntual sino que tanto los pacientes como los familiares tienen una necesidad continua de información. En este sentido, el tiempo que los profesionales dedican a los pacientes en cada consulta está relacionado con los planes de tratamiento consensuados mutuamente y con la satisfacción del propio paciente<sup>13</sup>. Sin embargo, como afirman Mossman & Slevin<sup>14</sup> la puesta en marcha de este recurso pasa por

concienciar a los profesionales de lo conveniente que es una comunicación adecuada y enseñarles a hacerlo de una manera eficaz, y aunque siempre se ha mantenido que los médicos suelen caracterizarse por un optimismo sesgado, ofreciendo a los pacientes tratamientos cuyo beneficio esperado es mínimo, los datos apuntan que los pacientes, por sí mismos, son considerablemente más entusiastas<sup>15</sup>. De hecho, las actitudes del paciente hacia el tratamiento cambian drásticamente cuando reciben un diagnóstico grave, aceptando cualquiera que les reporte un posible beneficio, por mínimo que éste sea en cuanto a supervivencia. En este sentido, los beneficios percibidos por el paciente en relación al tratamiento se encuentran en la capacidad por parte del médico de fomentar esperanza<sup>16</sup>.

La ausencia de una comunicación adecuada médico-paciente, junto con la tendencia de los pacientes a no manifestar sus propias necesidades, y sobre todo las relativas a lo emocional<sup>16</sup>, conlleva que las decisiones sobre opciones de tratamiento se tomen bajo criterios mayoritariamente médicos, obviando la propia voluntad del paciente. De este modo y acorde a los resultados de un estudio realizado por Kaplan y cols.<sup>17</sup>, los modelos sobre toma de decisiones que tienen en cuenta el punto de vista del paciente constituyen un válido y fiable indi-

<sup>8</sup> Robbins JA, Bertakis KD, Helms U, Azari R, Callahan EJ, Creten DA. *The influence of physician practice behaviors on patient satisfaction*. *Fam Med* 1993; 25:17-20.

<sup>9</sup> Spiegel D. *Group Therapy and Survival in Breast Cancer*. *N Engl J Med* 2001; 345:1767-1768.

<sup>10</sup> Tschuschke V, Hertenstein B, Arnold R, Bunjes D, Denzinger R, Kaechele H: *Associations between coping and survival time of adult leukemia patients receiving allogeneic bone marrow transplantation: results of a prospective study*. *J Psychosom Res* 2001; 50:277-285.

<sup>11</sup> Fallowfield L, Jenkins V: *Communicating sad, bad, and difficult news in medicine*. *Lancet* 2004; 363: 312-319.

<sup>12</sup> Mossman J, Boudioni M, Slevin ML. *Cancer information: a cost-effective intervention*. *Eur J Cancer* 1999; 35 (11):1587-91.

<sup>13</sup> Mossman J, Slevin M. *Psychosocial Oncology: the state of the art at the end of the millennium*. *Eur J Cancer* 1999; 35 (11):1553.

<sup>14</sup> Slevin ML, Stubbs L, Plant HJ, Wilson P, Gregory WM, Armes PJ, et al. *Attitudes to chemotherapy: comparing views of patients with cancer with those of doctors, nurses, and general public*. *Brit Med J* 1990; 300:1458-60.

<sup>15</sup> Slevin ML. *Quality of life: philosophical question or clinical reality?* *Brit Med J* 1992; 305:466-9.

<sup>16</sup> Barry CH, Bradley CP, Britten N, Stevenson FA, Barber N. *Patients' unvoiced agendas in general practice consultations: qualitative study*. *Brit Med J* 2000; 320 (6):1246-50.

<sup>17</sup> Kaplan SH, Greenfield S, Gandek B, Rogers WH, Ware JE, Jr. *Characteristics of physicians with participatory decision-making styles*. *Ann Intern Med* 1996;124(5):497-504.

cador de la calidad de los cuidados o programas interdisciplinarios, existiendo una correlación significativa con la satisfacción del paciente. Así mismo, el uso de modelos participativos de toma de decisiones está directamente asociado a una mayor experiencia clínica por parte del médico, a un entrenamiento previo en comunicación difícil y a una mayor satisfacción con la propia autonomía<sup>18,19</sup>.

Tanto los pacientes como los profesionales sanitarios, como las instituciones privadas o públicas de asistencia, han entrado en una producción normativa y jurídica cuya complejidad es ya materia de expertos y hace de la comunicación con el enfermo y las decisiones clínicas un tema difícil, en ocasiones con intereses contradictorios y que en situaciones extremas requiere elementos de ayuda y orientación. En este ámbito han aparecido elementos como los comités de ética, los consentimientos informados, testamentos vitales, etc., que ya son materia de manejo ordinario, que se considera que su conocimiento por los profesionales es obligatorio y que permiten un cumplimiento y seguimiento de los intereses de los pacientes, del respeto a su autonomía y de sus derechos humanos, etc.

Evidentemente, todas estas habilidades relacionales junto a las actitudes expuestas anteriormente no pueden tener lugar sin una base firme de conocimientos acerca de los problemas específicos que se están atendiendo y que son inherentes a la pro-

pia profesión, y es importante constatar que el profesional también tiene derecho a que se respeten sus planteamientos e incluso a que en la toma de decisiones se vea asesorado por expertos, en casos de objeción de conciencia, o conflictos en los que en última instancia cabe la consulta al estamento jurídico, juez, magistrados, etc<sup>20</sup>. Y es que, cada vez hay más evidencia de que, la opinión sobre las necesidades de información y comunicación es diferente en pacientes, familiares y personal sanitario. Mientras que algunos profesionales del manejo clínico directo expresan la necesidad de distanciarse emocionalmente de los enfermos y centrarse en la enfermedad orgánica, los pacientes oncológicos presentan demandas en sentido contrario<sup>21</sup>. En un estudio realizado con 74 médicos y 814 pacientes<sup>22</sup>, los autores evaluaron la importancia asignada a algunos aspectos relacionados con la atención médica. El estudio incluyó variables como las habilidades clínicas del médico, las habilidades de comunicación, la presencia de personal de apoyo, la participación del paciente en la provisión de información, las instalaciones sanitarias y la coordinación del equipo. Aunque los índices de importancia asignados eran mayores en los pacientes que en los médicos en todas las variables, los pacientes y los médicos coincidieron en que el elemento más importante de la atención sanitaria es la habilidad clínica por parte del médico.

<sup>20</sup> Tom L. Beauchamp, James F. Childress. "Principios de ética biomédica". Barcelona: Masson S.A.; 1999.

<sup>21</sup> Novell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artelis JJ. *Necesidad y demanda del paciente oncológico*. Barcelona: FUNDSIS; 2003.

<sup>22</sup> Centeno Cortés C, Núñez Olarte JM. *Estudios sobre la comunicación del diagnóstico del cáncer en España*. Med Clíin 1998; 110(19):744-50.

<sup>18</sup> Ware JE Jr. *Behavioral consequences of consumer dissatisfaction with medical care*. Eval Program Plann. 1983; 6:291-7.

<sup>19</sup> McNutt RA. *Shared medical decision making: problems, process, progress*. JAMA 2004; 292(20):2516-8.

Sin embargo, no estaban de acuerdo acerca de la importancia relativa de otros aspectos del cuidado, especialmente en cuanto al modo de proporcionar información relacionada con la salud. Las habilidades de comunicación fueron el segundo aspecto más importante para los pacientes, mientras que los médicos la pusieron en el sexto lugar. Concretamente y en relación a las habilidades de comunicación, los pacientes le dieron mucha más importancia que los médicos a que éste proporcionase información a su familia cuando lo necesitase, que no tomase notas mientras hablaba con el paciente, que explicara detalladamente los resultados de las pruebas y por qué se habían realizado, que preguntase al paciente qué familiar le gustaría que estuviese con él durante la visita, que el médico se asegurase de que el paciente había entendido la información y que los tiempos en la sala de espera fueran menores.

La provisión de información no es una tarea sencilla para el personal sanitario. Cada paciente necesita una información diferente, no todas las personas quieren conocer todos los aspectos relacionados con su enfermedad, algunas incluso no quieren conocer nada delegando en su familia las decisiones, otras prefieren un enfoque optimista de su situación y otras todo lo contrario<sup>23</sup>. Sin embargo, existe una variable común en todas las personas que se encuentran en una situación de alta vulnerabilidad física y emocional. Todos los pacientes necesitan apoyo emocional independientemente de cuáles sean sus preferencias y sus deseos.

En un estudio realizado en 2010<sup>24</sup>, los pacientes que consideraron que en el proceso de información fueron atendidas sus emociones presentaron menores niveles de ansiedad hasta el mes del alta hospitalaria y menores niveles de depresión después de la confirmación del diagnóstico. Asimismo, los pacientes más satisfechos con la atención fueron aquellos que se sintieron apoyados emocionalmente.

El *counselling* permite este acercamiento. Promueve la motivación al cambio desde la dinámica de la elección, desde el respeto a sí mismo y a los demás. Es una forma bien definida de abordar los problemas y ayudar a la toma de decisiones en el marco de un proceso democrático y anti-paternalista. Tiene como referentes el modelo de potenciación, en el que se considera que las personas tienen capacidad para superar condiciones adversas, así como la exigencia de principios éticos de mínimos y la promoción de principios éticos de máximos, defendida por la bioética moderna. Se trata de incorporar la dinámica de la elección por parte del paciente y su familia en lugar de la dinámica del control externo, tan habitual en la práctica clínica. Al utilizar la pregunta y no la aseveración se provoca que el paciente se dé respuestas a sí mismo dentro de su propio marco de referencia, facilitando la adhesión al tratamiento y el fortalecimiento de su propia capacidad de cuidarse y ayudarse a sí mismo.

Fecha de recepción: 30/11/2010

Fecha de aceptación: 16/12/2010

<sup>23</sup> Davies E, Higginson IJ. *Comunicación, información and support for adults with malignant cerebral glioma: a systematic literatura review*. Support Care Cancer 2003; 11:21-9.

<sup>24</sup> Díaz JL. *Relación entre el bienestar emocional y el proceso de comunicación de malas noticias y toma de decisiones en personas diagnosticadas de glioblastoma multiforme*. Universidad de Valencia. Tesis doctoral 2010.