

Comunicação em cuidados paliativos: equipo, paciente y familia

Vanessa Ferreira Campos¹, Jhonata Matos da Silva², Josimário João da Silva³

Resumen

Los cuidados paliativos buscan cuidar al paciente y a su familia en forma integral en casos de imposibilidad de cura de la enfermedad, valiéndose de una buena comunicación para mejorar la calidad de vida. Este estudio tuvo como objetivo evaluar la comunicación en la asistencia paliativa y su influencia en la relación entre equipo, paciente y familia. Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria, con seis participantes abordados en un hospital de salud pública de la ciudad de Suzano, en el estado de São Paulo, Brasil. Los datos se recogieron en entrevistas semiestructuradas y se evaluaron con la técnica de análisis de contenido. Se concluye que el diálogo adecuado es una estrategia relevante para establecer una buena relación entre las tres partes, siendo necesario, no obstante, identificar otros fenómenos que están más allá de las habilidades comunicativas de los profesionales. En la perspectiva bioética, la comunicación se destaca en la asistencia y crea un vínculo que posibilita las decisiones compartidas.

Palabras clave: Comunicación. Cuidados paliativos. Bioética. Enfermedad crónica.

Resumo

Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família

Cuidados paliativos visam acolher o paciente e sua família de forma integral em casos de impossibilidade de cura da doença, valendo-se de boa comunicação para melhorar a qualidade de vida. Este estudo objetivou avaliar a comunicação na assistência paliativa e sua influência na relação entre equipe, paciente e família. Trata-se de pesquisa qualitativa, descritiva e exploratória envolvendo seis participantes abordados em instituição hospitalar de saúde pública da cidade de Suzano, no estado de São Paulo. Dados foram coletados em entrevistas semiestruturadas e avaliados com a técnica de análise de conteúdo. Conclui-se que o diálogo adequado é estratégia relevante para estabelecer boa relação entre as três partes, sendo, no entanto, necessário identificar outros fenômenos que estão além das habilidades comunicativas dos profissionais. Na perspectiva da bioética, a comunicação se destaca na assistência e cria vínculo que possibilita decisões compartilhadas.

Palavras-chave: Comunicação. Cuidados paliativos. Bioética. Doença crônica.

Abstract

Communication in palliative care: team, patient and family

Palliative care aims to fully take care and welcome patients and their families, in cases when cure of the disease is no longer possible, making use of good communication to improve quality of life. The study aimed to evaluate communication in palliative care and how it can influence the team-patient-family relationship. This is a qualitative, descriptive and exploratory research, involving six participants approached at a public health hospital in Suzano, in the State of São Paulo, Brazil. Data was collected through semi-structured interviews and were analyzed using the content analysis technique. It is concluded that proper communication is a relevant strategy for establishing a good team-patient-family relationship, however, it is necessary to identify other phenomena that are beyond the communicative skills of professionals. From a Bioethics perspective, communication stands out in healthcare and creates a bond that enables shared decisions.

Keywords: Communication. Palliative care. Bioethics. Chronic disease.

Aprovação CEP-Centro Universitário São Camilo 2.341.183

1. **Especialista** vanessaafc88@hotmail.com – Instituto Paliar 2. **Especialista** jhon.psique@hotmail.com – Instituto Paliar
3. **PhD** josimario.bioetica@gmail.com – Instituto Paliar, São Paulo/SP, Brasil.

Correspondência

Vanessa Ferreira Campos – Rua Onófrico Derêncio, 701, apt. 6, Vila Brasileira CEP 08738-250. Mogi das Cruzes/SP, Brasil.

Declararam não haver conflito de interesse.

Los cuidados paliativos se centran no en la enfermedad que amenaza la continuidad de la vida, sino en el enfermo, percibido como autónomo y biográfico. Tienen como objetivo promover la calidad de vida, controlar los síntomas y prevenir el sufrimiento físico, psicosocial y espiritual¹. El tratamiento se extiende al núcleo familiar tanto durante la enfermedad como en el momento de la pérdida del ser querido².

Es elegible para cuidados paliativos todo paciente con una enfermedad activa, progresiva y amenazante para la vida, lo que no los restringe, como se cree comúnmente, a pacientes con enfermedades terminales. Este abordaje también está indicado para pacientes con una enfermedad crónica, evolutiva y progresiva en diferentes etapas, cambiando sólo la amplitud de los cuidados y de la intervención, que deben ser consistentes con la fase actual de la enfermedad y su proceso natural¹.

Esta práctica surgió en 1967, con el movimiento *hospice* ideado por Cicely Saunders, graduada en enfermería, administración social y medicina, al identificar a pacientes con enfermedades incurables que no se beneficiaban con terapias médicas avanzadas. Saunders ideó un tratamiento centrado en el cuidado y con una visión global de aquel que sufre, atendiendo no sólo a las necesidades físicas, al minimizar el dolor y los síntomas desagradables, sino también otros sufrimientos que permean la enfermedad y la posibilidad inminente de muerte³.

Para ello, la comunicación y las relaciones interpersonales en los cuidados paliativos son modalidades importantes para asegurar el apoyo total a los pacientes y a sus familias, incluyendo, en la medida de lo posible, las necesidades no satisfechas por las medicaciones y las intervenciones médicas de alta tecnología. Esta acogida exige reconocer al ser humano que sufre y permitirle, con las técnicas apropiadas, compartir sus angustias. Se transmite, así, formas de enfrentar la condición actual, minimizando los síntomas de ansiedad y depresión y estimulando la autonomía del paciente en un momento de cambios y pérdidas significativas⁴.

La comunicación, verbal o no, es un instrumento fundamental en el área de la salud en virtud de las relaciones intersubjetivas que atraviesan la interacción entre equipo, paciente y familia. Su modalidad verbal se caracteriza por la expresión en palabras de pensamientos y sentimientos, con el objetivo de comprender algo. La comunicación verbal abarca el uso del lenguaje corporal – gestos, miradas, expresiones faciales e incluso el propio silencio, pueden transmitir mensajes en un contexto

dado. Ambas se complementan y permiten identificar los contenidos explícitos e implícitos que el sujeto desea emitir⁵.

Los estudios revelan que los profesionales de la salud, principalmente el médico, aprenden a lidiar con la enfermedad, pero no con el enfermo. Esta laguna dificulta la comunicación, pues en muchos casos impide que el profesional perciba cuánto afecta al paciente la forma de revelar el diagnóstico y el pronóstico en el transcurso de la enfermedad y del tratamiento propuesto, así como a los miembros de la familia e incluso al propio médico⁶.

Enfermarse y la posibilidad de morir atormentan a un cuerpo antes saludable y pueden causarle al paciente y a su familia reacciones extremas al sufrimiento. Al recibir la mala noticia, es común que el enfermo y sus familiares entren en estado de shock y tengan emociones intensas (dolor, ira, llanto, negación, ansiedad, miedo, inutilidad) que muchas veces se dirigen al equipo de salud, expresadas con denuncias de maltrato, negligencia, desinterés, exigencias exageradas u hostilidad. Para que se puedan manejar, estas reacciones deben ser identificadas correctamente por el profesional^{7,8}.

El campo de la bioética trae importantes reflexiones sobre los desafíos éticos encontrados en el área de la salud. También respalda cuestiones relacionadas con la autonomía del paciente y valora la comunicación eficiente como necesaria para las buenas prácticas en cuidados paliativos, ya que permite al profesional comprender que su acción a menudo implica conflictos morales, exigiendo la ponderación entre los recursos y la condición orgánica del enfermo⁹. Esta vertiente fomenta debates que contribuyen a mejorar la asistencia y las habilidades interpersonales del médico, del paciente y de la familia, siendo relevante considerarla para tomar decisiones prudentes¹⁰.

Así, dada la falta de conocimiento sobre la habilidad comunicativa y los fenómenos psíquicos que permean la relación entre equipo, paciente y familia, este estudio tuvo como objetivo principal evaluar la comunicación en cuidados paliativos y su influencia en esta relación. Específicamente, pretendió: 1) verificar las implicaciones de la comunicación en los cuidados paliativos en el proceso de tratamiento en la perspectiva del paciente, de su familia y del equipo de cuidados paliativos; 2) identificar las diferencias de lo que cada persona involucrada entiende por comunicación entre el equipo y el paciente, y cómo cree que debe llevarse a cabo; y 3) analizar los fenómenos psicológicos de la relación y de la comunicación entre equipo, paciente y familia en la asistencia paliativa.

Materiales y método

Se trata de una investigación cualitativa, descriptiva y exploratoria realizada en una institución hospitalaria de salud pública de la ciudad de Suzano, en el estado de São Paulo. La muestra del estudio estuvo compuesta por pacientes con enfermedades crónicas en tratamiento hospitalario – independientemente del diagnóstico – la familia y los miembros del equipo multiprofesional que aceptaron participar y firmaron el documento de consentimiento libre e informado.

Se excluyeron los pacientes que no tenían condiciones cognitivas para interactuar con los investigadores, los familiares y profesionales del hospital ausentes en los días de la obtención de datos o que no trataron directamente con el paciente en tratamiento paliativo, y los sujetos que no se sentían cómodos para participar de la investigación. Con esto, dos profesionales de la salud, dos pacientes (internados, conscientes y orientados) y dos familiares participaron de la investigación, totalizando seis relatos. Los pacientes fueron abordados en la camilla, utilizando los biombos para mantener la privacidad en el momento de la entrevista, y la familia y los profesionales fueron entrevistados en el consultorio. Para mantener el anonimato de los participantes, los testimonios se identificaron como Paciente 1 y 2, Familiar 1 y 2, Profesional 1 y 2.

Los datos se recopilaron entre noviembre de 2017 y enero de 2018, después de la aprobación del proyecto de investigación por parte del Comité de Ética en Investigación del Centro Universitario São Camilo. Se destaca que este estudio acató las observancias éticas definidas por el Consejo Nacional de Salud (CNS)¹¹ en la Resolución 466/2012 en lo que respecta a las normas y directrices reguladoras de investigaciones con seres humanos.

El material empírico se obtuvo en entrevistas semiestructuradas, con preguntas específicamente dirigidas a los profesionales, los pacientes y los familiares. Se dirigieron tres preguntas orientadoras a los profesionales: 1) Para usted, ¿qué es la comunicación entre el equipo y el paciente? ¿Y de qué forma debe hacerse? 2) ¿Usted percibe que la comunicación y la relación entre el equipo y el paciente influyen en el proceso de tratamiento? Si es así, ¿de qué forma? 3) Hable sobre su relación con los pacientes y las familias. También se enumeraron cuatro preguntas orientadoras destinadas a los pacientes y familiares: 1) Para usted, ¿qué es la comunicación entre el equipo y el paciente? ¿Y de qué forma debe hacerse?; 2) ¿Cómo fue recibir información sobre su diagnóstico? ¿Y de qué forma el equipo transmitió la información?; 3)

Hable sobre su relación con el equipo de salud; y 4) ¿Usted percibe que la comunicación y la relación entre el equipo y el paciente influyen en el proceso de tratamiento? Si es así, ¿de qué forma?

Las preguntas empleadas en la entrevista semiestructurada se basan en teorías e hipótesis relacionadas con los objetivos de la investigación y pueden complementarse con otras, de acuerdo con las respuestas dadas por el participante, enriqueciendo así los datos. Este tipo de entrevista permite respuestas más libres, ya que no se restringe a ninguna estandarización de alternativas, proporcionando una visión general y amplia del fenómeno estudiado¹².

Los datos se evaluaron de acuerdo con el análisis de contenido: método de investigación de datos cualitativos que abarca técnicas de investigación adaptadas tanto al material verbal como escrito. Este análisis consta de tres etapas: 1) pre-análisis, que abarca la organización de datos y la construcción teórica de la investigación, proponiendo hipótesis y elaborando objetivos; 2) exploración del material, codificándolo a partir de unidades de registro; y 3) tratamiento de los resultados e interpretación de los datos y/o contenido^{13,14}.

Resultados y discusión

En este estudio se contemplaron tres categorías temáticas, cuyo contenido revela la comunicación en la asistencia paliativa y sus implicaciones en la relación entre equipo, paciente y familia, valorando la percepción de cada uno: 1) diferencias en la comprensión individual de la comunicación entre equipo, paciente y familia, y cómo creen que debe llevarse a cabo; 2) fenómenos psicológicos de la relación y la comunicación entre los tres en el tratamiento paliativo; y 3) implicaciones de la comunicación en este tratamiento del paciente desde la perspectiva del paciente/familia y del equipo de salud.

Diferencias de la comprensión sobre la comunicación y cómo creen que debería llevarse a cabo

En esta categoría se puede observar que los participantes entienden el diálogo y los procedimientos de las referencias subjetivas, es decir, de los valores y conceptos individuales construidos en base a sus experiencias y a los recursos internos de afrontamiento del dolor y del sufrimiento. En los discursos presentados a continuación es posible observar conceptos diversos, algunos con puntos semejantes, pero con peculiaridades subjetivas:

“Yo creo que el equipo debe hablar sólo un idioma (...) el equipo tiene que conversar entre sí (...) sino confunde al paciente y confunde al acompañante. Creo que es eso, tiene que ser un equipo multidisciplinario, que converse entre sí y que tenga un consenso” (Familiar 1).

“Yo creo que ambos tienen que tener educación. Si yo estuviera en una cama y estuviera lúcida, si la persona viene y me trata bien, yo voy a tratar bien a la persona, si la persona viene groseramente, yo también lo haré. Tratar bien es ser educada; si el paciente pide algo, hacerlo a tiempo, no dejarlo para después. Hay personas que tienen problemas de afuera y ya llegan de mal humor. No mezclar las cosas y pensar que el paciente en ese momento tiene necesidades. Hacer las cosas con amor, cariño, respetar” (Familiar 2).

“La mejor manera de hacerla [la comunicación] es en equipo en una reunión con todos juntos. Es una cosa muy formal. No se hace en el pasillo – hablar en el pasillo es difícil para nosotros – o al lado de la cama. En una reunión, cada individuo, cada profesional informa sobre su especialidad y lo que hará con el paciente, el pronóstico, el plan terapéutico, haciendo que la familia sea consciente – no todo el mundo tiene ese conocimiento, pero a partir del momento en que le mostramos a la familia que puede tener ese conocimiento, el paso a paso del tratamiento, nos quedamos tranquilos. Se termina nuestro estrés en esa parte. Por supuesto que alguien de la familia puede hacer muchas preguntas, pero tenemos que tener paciencia, porque pronto detectamos que aquel miembro de la familia es más difícil y el otro lo entenderá y lo transmitirá a toda la familia. El que será más cooperativo” (Profesional 1).

En el discurso de los participantes de la investigación es posible identificar lo que cada uno entiende y prioriza en la comunicación en cuidados paliativos: la transmisión lineal; aquella realizada con educación, cariño, respeto y amor; la realizada con cuidado, respetando el tiempo del paciente y de la familia en la elaboración de la mala noticia; la comunicación realizada en equipo y no individualmente, para favorecer la comprensión del paciente y garantizar la seguridad del profesional, que no estaría solo en un momento de tensión y vulnerabilidad emocional. Aunque algunos puntos se asemejan, cada participante destaca su visión sobre el tema.

Prestar atención a la forma en que cada uno construye su discurso permite identificar al propio sujeto y lo que es realmente importante para él, así como lo que desea saber y cómo quiere recibir esa información. La escucha activa y reflexiva es un

instrumento fundamental en cuidados paliativos para recopilar elementos que pueden ayudar a la comunicación y establecer sus límites, facilitando el encuentro terapéutico⁴. Por ejemplo, dos pacientes entrevistados reaccionaron de formas diferentes al proceso de enfermedades crónicas e irreversibles, siendo posible identificar en su discurso datos importantes para el establecimiento de una comunicación ética e indispensable para el vínculo entre médico y paciente:

“Me enteré que estaba en el hospital después de una semana, unos 10 días después. El médico vino y le pregunté si me podía hablar de lo que había sucedido y de mi condición” (Paciente 1).

“La información no debe transmitirse así directamente del tema. Porque lo malo es si uno se entera que no caminará más. Quiero decir, es un gran shock. O sea, ellos no dan ese diagnóstico. Los médicos no lo saben todo, sólo Dios lo sabe” (Paciente 2).

El discurso del paciente 2 es expresivo frente a la posibilidad de no caminar más. Utiliza el término “shock” y piensa que la comunicación no debe hacerse directamente, lo que demuestra el límite de lo que puede absorber sobre su condición en ese momento. El paciente 1 inició el contacto con el médico, interesado en conocer el diagnóstico y el pronóstico, autorizando al profesional a hablar sobre el tema.

Esta diferencia orienta el modo en que cada uno percibe y enfrenta el mundo que lo rodea. Dos personas no tienen la misma historia de vida, y las construcciones subjetivas están permeadas por las vivencias y marcas que se instauran en la semántica particular de cada ser. Estas referencias no deben analizarse como mejores o peores, pero se debe reconocer las diferencias que existen en cualquier relación¹⁵. No tenerlas en cuenta puede llevar al profesional a generalizar el acto comunicativo y a formar prejuicios. Esta postura es la razón de muchos obstáculos en la relación con el paciente y la familia, debido a los errores de interpretación del deseo del otro y de su personalidad, que el profesional define *a priori* de acuerdo con sus propios estándares para creer que sabe más sobre el paciente que él mismo.

Las orientaciones pueden ser las más diversas, pero el primer paso siempre es escuchar, ya que nos permite evaluar la mejor manera de transmitir información en cada caso y a partir de lo que se conoce sobre el paciente y/o la familia. Esta actitud puede minimizar la angustia, los conflictos y las fantasías que surgen tanto de aquello que el paciente y sus familiares imaginan sobre su condición de salud

como del propio profesional, que hace su propia lectura del otro a partir de su mundo particular¹⁶.

Mucho más que hablar, saber escuchar dirige la comunicación a la necesidad real del paciente, permitiéndole expresar sus deseos. Esto muestra respeto por el saber del otro, afirmando su percepción sobre la propia salud y la prerrogativa de establecer los límites de aquello de lo que quiere ser consciente. Es cierto que cada paciente tiene el “derecho” a saber, pero no todos tienen esa “necesidad”¹⁷.

La bioética considera la autonomía como un requisito primordial para el bienestar y la dignidad humana, siendo esencial considerarla en la comunicación del diagnóstico y del pronóstico, ya que la comprensión de la situación puede llevar al paciente a asumir un papel activo en su dignidad y sus derechos. En esta perspectiva, la comunicación pasa a ocupar un lugar destacado en la asistencia, estrechando la relación con los pacientes y las familias, favoreciendo las decisiones compartidas¹⁸.

El escenario de dolor intenso al que están sometidos el paciente, la familia y el equipo de salud influye en el proceso comunicativo. Al igual que los pacientes y los familiares, los profesionales muchas veces se valen de mecanismos de defensa que los llevan a no prestar atención a la gravedad y al impacto de su discurso, ya sea por la forma, el contenido o el momento en que transmiten la información. Tampoco perciben cómo el distanciamiento de pacientes y familiares puede ser una reacción a la situación incómoda, así como a sus potenciales efectos irreversibles para el receptor de la información y para la relación construida⁶.

Fenómenos psicológicos de la relación y la comunicación en cuidados paliativos

Aunque sea posible inferir del relato de los profesionales la buena comunicación entre los involucrados, con todas las recomendaciones para una asistencia paliativa apropiada, se observó que en algunos casos la respuesta de pacientes y familiares no fue satisfactoria. Esto lleva al equipo a cuestionar la conducta adoptada, generando inseguridad, angustia y conflictos en la relación:

“Creo que no con toda familia vamos a conseguir controlar o tener éxito en la comunicación, por más que se haga una buena comunicación. Tuvimos dos familias que, incluso realizando un buen abordaje, no confiaban en el equipo (...), a veces lo llevaban a otro médico para ver si se estaba haciendo lo correcto. En el otro caso, notábamos rasgos malvados, rasgos perversos, no parecían estar interesados

en el paciente. El equipo no lo objetaba tratando de ayudar” (Profesional 1).

“Hubo un caso que fue súper difícil, porque la madre creía que él iba a salir de aquí andando. Todos los días yo me dirigía a ella ‘mire, ¿cómo estuvo?’, entonces la madre me explicaba y yo decía ‘mire, vamos a conversar, él está empeorando, vamos a ponerle un analgésico para que mejore’, pero muchas veces ella no quería. Uno puede traerle un artículo, puedes traer el caso, explicar y recibir bien, pero hay familias que no van (...) está el límite del otro, no es una cosa muy fácil” (Profesional 2).

Incluso la comunicación mejor realizada está sujeta a fenómenos psicológicos que están más allá de las habilidades comunicativas de los profesionales. Cada individuo reacciona e interpreta la mala noticia de manera impredecible, especialmente cuando está relacionada con la vida, el estado de salud, el diagnóstico irreversible, el mal pronóstico y el cambio abrupto de los planes previamente establecidos. Se pueden emplear estrategias para minimizar los efectos, pero la respuesta de cada uno será siempre singular. Aceptar un diagnóstico desfavorable depende no sólo de una buena comunicación, sino también de los recursos internos de los que disponen el paciente y la familia para enfrentar situaciones difíciles.

Cuando el paciente y la familia sufren por eventos hostiles, pueden negar la condición actual como una forma de proteger la integridad mental. Este tipo de reacción es un mecanismo importante y revela la dificultad del paciente para aceptar la realidad impuesta; no se relaciona con la forma en que el profesional abordó la mala noticia, sino con el límite del otro en ese momento. El rechazo de la enfermedad es común, y detrás de esa negación está el miedo a perder la vida. Gradualmente, guiado por el profesional, el paciente puede absorber la información negada. Sin embargo, algunas personas no tienen los recursos necesarios para esta elaboración psíquica de su condición¹⁹.

Cómo lidiar con la enfermedad depende del pasado vivido: cada experiencia se puede enfrentar como una pérdida, pero también como una transformación y nuevas posibilidades. El dolor no se puede medir, pero qué y cómo duele habla de cada quien¹⁷. Incluso el vínculo entre equipo, paciente y familia está atravesado por sentimientos, creencias, valores, fantasías y expectativas subjetivas, siguiendo el movimiento de transferencia/contratransferencia de cualquier relación. Este concepto comenzó a ser desarrollado por Freud²⁰ a principios del siglo XX y se refiere a las proyecciones de cada sujeto en el

otro con el que se relaciona, correspondiendo a la repetición, en la vida adulta, de las relaciones vividas durante la infancia¹⁹.

En la relación entre equipo, paciente y familia, son diversas las formas de interacción, como la que existe entre cuidador y paciente que llega a la situación de dependencia, el ímpetu protector de los padres, las demostraciones de amor o incluso situaciones de abuso de poder. Dado que estas relaciones involucran sentimientos ambivalentes (como amor y odio), se hace necesario distinguir la transferencia positiva, que implica sentimientos tiernos y amigables, y la negativa, es decir, de los sentimientos hostiles (agresividad, revuelta, desconfianza, rechazo).

Ocasionalmente, la transferencia parece ser positiva, como cuando el paciente se apega al profesional y excede los límites de la relación entre equipo y paciente. En estos casos, la situación debe manejarse cuidadosamente para no influir negativamente en la relación terapéutica^{19,20}. También pueden surgir sentimientos del equipo hacia el paciente, la llamada contratransferencia. Se trata de reacciones afectivas y de la propia subjetividad del profesional proyectadas en el enfermo^{19,20}.

Cuando el paciente llega al hospital, cree que el equipo minimizará sus males, y genera esperanza en relación con el diagnóstico. Sin embargo, no siempre es posible cumplir con esta expectativa, especialmente cuando se trata de un tratamiento paliativo, cuyo pronóstico no prevé la cura de su enfermedad. Esto puede generar en los pacientes sentimientos abrumadores y llevar a la destitución del equipo de salud (transferencia negativa), percibido entonces como incapaz de ayudarlo²¹.

Sin embargo, es necesario entender que estos sentimientos hostiles (ira, descalificación del equipo) o tiernos (demanda de atención y de amor) no son personales y dirigidos al equipo, sino que son contenidos subjetivos del paciente desplazados a la figura de quien cuida. El sentimiento de ira y rabia está relacionado con la propia situación, que no puede ser modificada o revertida¹⁷.

Considerando la complejidad de este contexto, es imposible evitar estas reacciones afectivas, impregnadas de recuerdos infantiles y en un momento de intenso dolor, cansancio y duelo, tanto por parte del paciente como del profesional. Le compete al profesional no internalizar estos sentimientos tiernos y/u hostiles, sino identificar el proceso de transferencia, evitando que esto influya en la relación terapéutica. Esta situación exige empatía de parte del profesional, profesionalismo y desarrollo personal. Acoger al enfermo y mostrarse dispuesto

a escucharlo y comprenderlo son algunas de las formas de ayudarlo a enfrentar el problema, entendiendo, por ejemplo, que la agresividad puede ser un pedido de ayuda^{6,19}.

Implicaciones de la comunicación en cuidados paliativos en el tratamiento del paciente

Con respecto a esta categoría, se observó tanto en la literatura como en el discurso de los participantes cuánto el tratamiento depende de la buena comunicación y de la relación establecida:

“La comunicación entre el equipo y el paciente es importante en el paso a paso del tratamiento, la conciencia del paciente y de la familia mejora y mucho el cuadro psicológico tanto de la familia como del paciente cuando está consciente – es decir, la confianza y la complicidad. Al realizar un procedimiento con el paciente despierto, primero explico el procedimiento, por qué lo estamos haciendo. Explicar hace que el trauma sea menor. Si la persona sabe lo que voy a hacer, estará más tranquila” (Profesional 1).

“Conversando, demostrando que tenemos el mejor interés para su hija, la madre acaba aceptando. Entonces creo que la comunicación es la mejor cosa e influye en la parte del tratamiento” (Profesional 2).

“Cuando es un paciente que entiende, creo que sí, si está consciente, él es el más interesado (...) en hacer las cosas en él y no hablar nada, no decir buen día, buenas tardes, buenas noches. Saber lo que está haciendo. Por ejemplo, vino a darme una medicación, le voy a preguntar qué es; el profesional tiene que saber, y si no sabe, tiene que averiguar para darme la respuesta” (Familiar 2).

Los extractos seleccionados muestran cómo el diálogo influye en la calidad de la relación y en el vínculo de confianza que se establece entre equipo, paciente y familia. Además, como lo enfatizó el Profesional 1, informar al paciente de cada fase de su cuadro clínico y del tratamiento puede minimizar el impacto emocional y desmitificar fantasías, dejando espacio para algunas indagaciones. Queda claro, por lo tanto, que una comunicación saludable le da al paciente dignidad y autonomía para tomar decisiones sobre su vida y su tratamiento, preservando así la autoestima²².

Para la bioética, el diálogo empático es una estrategia y una habilidad esencial para el equipo, que necesita comprender la angustia y el sufrimiento del paciente. Al mismo tiempo, promueve la beneficencia, brinda comodidad, reduce los síntomas y, principalmente, no genera más daño al paciente,

de acuerdo con el principio *primum non nocere* (“primero no perjudicar”). Las decisiones clínicas se basan en la deliberación justa de hacer el bien y no causar daño a través de un abordaje prudente y un diálogo constante y, en consecuencia, por el establecimiento de un vínculo y de la confianza para el consenso entre el equipo, el paciente y la familia²³.

La enfermedad provoca en el paciente sufrimiento psíquico, muchas veces acompañado de angustia, miedo e incertidumbres. La comunicación cuidadosa lo ayuda a comprender mejor su enfermedad y el tratamiento en sí, mitigando parte de esos efectos. Dado el intenso dolor emocional, puede ser que el equipo tenga que intervenir en algunos momentos para que él y su familia puedan absorber la información proporcionada y aclarar eventuales dudas, buscando una respuesta satisfactoria a las necesidades sentidas. La adhesión al tratamiento y la aceptación del diagnóstico y del pronóstico están influenciadas por la relación establecida y por la forma en que los profesionales llevan adelante la comunicación²⁴.

Tal afirmación corrobora también el discurso del Profesional 2, que destaca la importancia de respetar en la interlocución el tiempo del paciente y de la familia para que puedan comprender el diagnóstico, el mal pronóstico y el cuidado propuesto. Además de mencionar la importancia de la comunicación como un elemento importante para el tratamiento, el Familiar 2 expuso su percepción sobre un abordaje humanizado y cuidadoso para que el individuo que sufre acepte los procedimientos realizados. Este entrevistado también destacó la forma de saludar y reconocer al sujeto, no viéndolo sólo como un objeto de intervenciones médicas. Así, se retoma la relevancia de la referencia singular, observando lo que cada individuo considera esencial para una buena comunicación, cómo percibe la cura, cómo controla signos y síntomas y sigue las orientaciones dadas por los profesionales, la forma en que lidia con la enfermedad y el lugar del equipo en su imaginario²⁵.

Finalmente, la literatura enfatiza que manejar correctamente el proceso transferencial, además de favorecer la relación terapéutica al asegurar

la confianza y la cooperación del paciente con el equipo, es un poderoso recurso para el profesional durante el tratamiento. El equipo atento a la subjetividad y al manejo de los contenidos afectivos (conscientes o inconscientes) involucrados en la relación equipo-paciente puede despertar la respuesta positiva del tratamiento medicamentoso, la minimización del dolor intenso y la mejora del cuadro emocional del paciente, pues no se puede negar que el efecto placebo está asociado con la relación transferencial con el equipo²¹.

Consideraciones finales

Se hizo evidente, por las declaraciones de los participantes y el contenido teórico consultado, que la comunicación adecuada es esencial para promover los cuidados paliativos, lo que influye significativamente en la buena relación entre equipo, paciente y familia. Sin embargo, otros aspectos (referencia subjetiva y singular, mecanismos de defensa, transferencia/contratransferencia) permean las relaciones humanas y están más allá de las habilidades comunicativas de los profesionales. Se trata de recursos que merecen una atención especial para el trabajo adecuado en un entorno de intenso dolor y sufrimiento.

De esta forma, el conocimiento en bioética beneficia la asistencia al paciente en cuidados paliativos que, como bien definen los paliativistas, no se limita a protocolos, sino que implica principios que infieren la base reflexiva de la proporcionalidad, la razonabilidad y la buena fe objetiva que deben estar presentes en todas las decisiones clínicas, a partir de la competencia deliberativa y el respeto de los derechos humanos.

Finalmente, considerando que la mayoría de los artículos sobre comunicación en cuidados paliativos tienen un carácter procedimental, limitando el tema y la práctica de los profesionales de la salud, es necesario realizar nuevos estudios que tomen en consideración otras dimensiones del cuidado humano, esto es, la subjetividad, la escucha y las interpretaciones posibles.

Referências


1. Maciel MGS. Definições e princípios. In: Oliveira RA, coordenador. Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p. 15-32.
2. Correia FR, Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. Rev Latinoam Enferm [Internet]. 2012 [acesso 21 fev 2017];20(2):401-10. DOI: 10.1590/S0104-11692012000200025
3. Manchola C, Brazão E, Pulschen A, Santos M. Cuidados paliativos, espiritualidade e bioética narrativa em unidade de saúde especializada. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2016 [acesso 1º nov 2019];24(1):165-75. DOI: 10.1590/1983-80422016241118

4. Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. Manual de cuidados paliativos ANPC. 2ª ed. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p. 75-85.
5. Ramos AP, Bortagarai FM. A comunicação não-verbal na área da saúde. Rev Cefac [Internet]. 2012 [acesso 6 abr 2017];14(1):164-70. DOI: 10.1590/S1516-18462011005000067
6. Silva MJP. Falando da comunicação. In: Oliveira RA, coordenador. Op. cit. p. 33-43.
7. Santos ON. Quando o corpo se faz despertar. In: Quayle J, Lucia MCS. Adoecer: as interações do doente com sua doença. 2ª ed. São Paulo: Atheneu; 2007. p. 21-6.
8. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enferm Univ [Internet]. 2016 [acesso 6 abr 2017];16(1):55-60. DOI: 10.1016/j.reu.2015.12.001
9. Grinberg M. Comunicação em oncologia e bioética. Rev Assoc Med Bras [Internet]. 2010 [acesso 19 jun 2019];56(4):375-93. Disponível: 10.1590/S0104-42302010000400001
10. Lima CVC, Biasoli LF. Interfaces, lacunas e desafios entre bioética e oncologia. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acesso 19 jun 2019];26(3):451-62. DOI: 10.1590/1983-80422018263265
11. Conselho Nacional de Saúde. Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 13 jun 2013 [acesso 23 out 2018]. Disponível: <https://bit.ly/1mTMS3>
12. Manzini EJ. Entrevista semi-estruturada: análise de objetivos e de roteiros. In: Anais do Seminário Internacional sobre Pesquisa e Estudos Qualitativos; 2004; Bauru. Bauru: USC; 2004. v. 1. p. 1-10.
13. Campos CJG. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. Rev Bras Enferm [Internet]. 2004 [acesso 21 fev 2017];57(5):611-4. DOI: 10.1590/S0034-71672004000500019
14. Bauer MW. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: Bauer MW, Gaskell G, organizadores. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 3ª ed. Petrópolis: Vozes; 2004. p. 180-221.
15. Caponero R. Por que a comunicação na oncologia é diferente? In: Caponero R. A comunicação médico-paciente no tratamento oncológico: um guia para profissionais de saúde, portadores de câncer e seus familiares. São Paulo: MG Editores; 2015. p. 21-54.
16. Bifulco VA, Caponero RA. A comunicação no final da vida. In: Bifulco VA, Caponero R. Cuidados paliativos: conversas sobre a vida e a morte na saúde. Barueri: Manole; 2015. p. 107-16.
17. Kóvacs MJ. Atitudes frente ao outro. In: Bifulco VA, Caponero R. Op. cit. p. 127-39.
18. Paiva FCL, Almeida JJ Jr, Damásio AC. Ética em cuidados paliativos: concepções sobre o fim da vida. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2014 [acesso 19 jun 2019];22(3):550-60. DOI: 10.1590/1983-80422014223038
19. Gonçalves DA, Fiore MLM. Transferência e contratransferência. In: Gonçalves DA, Fiore MLM. Vínculo, acolhimento e abordagem psicossocial: a prática da integralidade. São Paulo: UnA-SUS Unifesp; 2011. p. 12-3.
20. Freud S. A dinâmica da transferência. In: Freud S. Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago; 1996. v. 12. p. 107-19.
21. Moretto MLT. Psicanálise e medicina. In: Moretto MLT. O que pode um analista no hospital? São Paulo: Casa do Psicólogo; 2001. p. 61-95.
22. Buisán R, Delgado JC. El cuidado del paciente terminal. An Sist Sanit Navar [Internet]. 2007 [acesso 21 fev 2017];30(Supl 3):103-12. Disponível: <https://bit.ly/31fqtNR>
23. Carvalho RT, Oliveira RA. Bioética em cuidados paliativos. In: Oliveira RA, coordenador. Op. cit. p. 583-94.
24. Galvão MIZ, Borges MS, Pinho DLM. Comunicação interpessoal com pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Rev Baiana Enferm [Internet]. 2017 [acesso 5 abr 2018];31(3):e22290. DOI: 10.18471/rbe.v31i3.22290
25. Lustosa MA, Alcaires J, Costa JC. Adesão do paciente ao tratamento no Hospital Geral. Rev SBPH [Internet]. 2011 [acesso 5 abr 2018];14(2):27-49. Disponível: <https://bit.ly/2ubogCP>


Participación de los autores

Vanessa Ferreira Campos dio formato al artículo y, junto con Jhonata Matos da Silva, recolectó los datos. Josimário João da Silva orientó la investigación y revisó la versión final del texto. Todos los autores colaboraron en la redacción del manuscrito.


Vanessa Ferreira Campos

 0000-0002-0225-6953

Jhonata Matos da Silva

 0000-0001-8250-7873

Josimário João da Silva

 0000-0002-7087-5721

