
Comunicación, espera y sufrimiento en oncología

R. Bayés

Fundació Víctor Grífols i Lucas, Barcelona

Resumen: *El alargamiento o acortamiento perceptivos del tiempo en función de la actividad y del entorno suelen ser indicadores, respectivamente, de vivencias subjetivas de malestar o bienestar, tal como puso de relieve William James hace más de un siglo. De acuerdo con esta premisa, el hecho de que un profesional sanitario pregunte a un paciente oncológico por su percepción subjetiva del paso del tiempo debería permitirnos detectar, sin riesgo de producir sufrimiento añadido, situaciones en que, por la razón que sea, dicho enfermo no tiene un grado de confort adecuado y precisa cambios en su ambiente o tratamiento, o de mayor soporte emocional. Esta sencilla estrategia de cribado del malestar emocional mediante la percepción temporal es fácilmente comprensible por el enfermo y permite, cuando se considere oportuno y por el profesional adecuado, efectuar una exploración de mayor profundidad en sus necesidades, preocupaciones y recursos, o facilitarle una ventilación emocional que pueda resultar terapéutica. Si tras responder el enfermo a nuestra demanda de duración de un periodo determinado («¿Qué tal se le ha hecho el tiempo esta mañana, largo, corto o cómo?») le preguntamos por qué, descubriremos que aquellas situaciones indicadoras de alargamiento del tiempo, normalmente asociadas a un estado de malestar, se pueden clasificar, con una taxonomía sencilla, en: a) tiempos de espera; b) presencia de estímulos o acontecimientos desagradables; y c) estado de ánimo deprimido o angustiado. La buena gestión (cronométrica y psicológica) de los tiempos de espera constituye una asignatura pendiente de nuestro servicio público de salud que podría evitar mucho sufrimiento.*

Palabras clave: Tiempos de espera – Percepción temporal – Sufrimiento – Comunicación sanitario-paciente – Necesidades emocionales – Variabilidad.

Introducción

En una investigación realizada por Jovell et al.¹ se ha observado que la percepción del paso del tiempo es distinta para los oncólogos («El tiempo es justo para informar», «No hay tiempo para dedicarlo a los pacientes y mucho menos a los familiares») y los enfermos («No sabes qué te va a pasar, es como vivir en suspense»), y muchos de estos últimos valoran negativamente los centros de

atención primaria y especializada debido, en gran parte, a las demoras en el diagnóstico, el enlentecimiento del proceso de derivación, y los frecuentes y dilatados tiempos de espera que suelen comportar los tratamientos de quimioterapia y radioterapia. En resumen, la dificultad en la gestión de los tiempos de espera parece ser uno de los aspectos que más preocupa a los pacientes oncológicos. Por otra parte, en una encuesta llevada a cabo conjuntamente, en 2006, por la Universidad

de Harvard y la Fundación Biblioteca Josep Laporte, con una muestra representativa de población española adulta, ante una pregunta abierta sobre cuál era el problema más importante que se debía resolver para conseguir un mejor funcionamiento de nuestro actual sistema público de salud, la mayoría de las respuestas obtenidas señalaban el ámbito de los tiempos de espera.²

La percepción subjetiva del tiempo

El alargamiento o el acortamiento perceptivos del tiempo en función de la actividad y el entorno en que ésta se realiza suelen ser indicadores, respectivamente, de vivencias de malestar o bienestar, tal como puso de relieve James hace más de un siglo.³ De acuerdo con esta premisa, el hecho de que un sanitario pregunte a un enfermo oncológico por su percepción subjetiva del paso del tiempo debería permitirnos detectar, sin riesgo de producir sufrimiento añadido, situaciones en que, por la razón que sea, dicho enfermo no tiene un grado de confort adecuado y precisa cambios en su entorno o tratamiento, o mayor soporte emocional. Esta sencilla estrategia de cribado del malestar emocional mediante la percepción temporal⁴⁻⁶ es fácilmente comprensible por el enfermo y permite, cuando se considere oportuno y por el profesional adecuado, efectuar una exploración de mayor profundidad en sus necesidades, preocupaciones y recursos, o facilitarle una ventilación emocional que pueda resultar terapéutica.

Si tras responder el enfermo a nuestra demanda sobre la duración temporal de un periodo determinado («¿Qué tal se le ha hecho el tiempo esta mañana: largo, corto, o usted qué diría?») le preguntamos por qué, descubriremos que aquellas situaciones indicadoras de alargamiento del tiempo, normalmente asociadas a un estado de malestar, se pueden clasificar, con una taxonomía sencilla, en: a) tiempos de espera; b) presencia de estímulos o acontecimientos desagradables; y c) estado de ánimo deprimido o angustiado.

Situaciones que engendran malestar emocional

Los tiempos de espera

Se trata, probablemente, de una de las situaciones que aparece con mayor frecuencia en el curso de la enfermedad oncológica, y en muchos casos sería posible, al menos parcialmente, prevenir y paliar sus efectos. Se produce cuando el enfermo, o un familiar, esperan el término de una situación presente vacía o desagradable (por ejemplo, náuseas, dolor, sensación de pérdida de tiempo), o que acontezca una noticia positiva que pueda abrir o mantener una esperanza de futuro bienestar (por ejemplo, que las pruebas realizadas muestren que el organismo responde bien al tratamiento o que no hay recidiva). Cuanto más importante sea para el enfermo la información, persona o acontecimiento que espera, y cuanto más incierta sea su aparición o el momento en que tendrá lugar, más probable es que se traduzca en percepción temporal de duración interminable y en sufrimiento intenso difícil de soportar (por ejemplo, padres pendientes de conocer la evolución de su hijo, ingresado de urgencia en la unidad de cuidados críticos).

Se debería reflexionar más a menudo sobre el hecho de que a lo largo del proceso oncológico se producen muchos tiempos de espera y, por tanto, se suscita mucho sufrimiento que no tiene su origen en la enfermedad ni en los efectos secundarios del tratamiento, sino en las expectativas y los miedos de la persona afectada:

- 1) En un primer momento, la persona descubre de forma inesperada la presencia de un síntoma (un pinchazo de dolor, una hemorragia, un pequeño bulto, etc.), que le plantea la necesidad de acudir a la consulta de un médico.
- 2) Se solicita hora de visita, pero con frecuencia pueden pasar varios días hasta que ésta tiene lugar.
- 3) El médico pide distintas pruebas diagnósticas (radiografías, análisis de sangre, etc.),

y para realizarlas se requieren nuevas esperas.

- 4) Se celebra la consulta, y el médico puede pedir nuevas pruebas o derivar al paciente a un especialista, lo cual implica una nueva espera.
- 5) Finalmente se produce un diagnóstico (que en el caso del cáncer suele acompañarse de un intenso impacto emocional), y éste puede suponer una intervención quirúrgica y otra espera.
- 6) Tras la intervención es muy probable que sea necesario iniciar un tratamiento quimioterápico o radioterápico, o ambos, aunque su comienzo se suele demorar algunas semanas.
- 7) El propio tratamiento conlleva, a lo largo de los meses siguientes, numerosos tiempos de espera.
- 8) Terminado el tratamiento, quedan las pruebas y visitas de seguimiento durante varios años, a las que se acude en muchas ocasiones con el temor, siempre posible, de una recidiva.

Presencia de acontecimientos o estímulos desagradables

Pueden ser somáticos o emocionales, debidos tanto a entornos aversivos (exceso de ruido, problemas de ventilación, exceso o defecto de temperatura o iluminación en el hospital, personal sanitario que actúa con rudeza, etc.) como a situaciones sociales que producen malestar emocional (compañía o soledad indeseadas, situación laboral precaria, problemas familiares con la pareja, hijos, padres, etc.); y tanto a pensamientos negativos sobre el presente (dolor, cansancio, desvalimiento) como dirigidos hacia el pasado (culpa) o el futuro (miedo).

Estado de ánimo deprimido o angustiado

Los miedos, las culpas, las preocupaciones, etc., no surgen en el vacío sino en una persona con un determinado estado de ánimo, que puede ser sereno pero también deprimido o angustiado, lo cual por sí solo puede incrementar la duración del tiempo percibido.

En las tres situaciones, unas buenas estrategias de comunicación constituyen para el sanitario la tecnología punta para una adecuada atención al paciente.

El sufrimiento

Como escribió hace ya algún tiempo Cassell,⁷ las personas que padecen dolor declaran que experimentan sufrimiento sólo cuando su origen es desconocido o cuando creen que no es posible aliviarlo o le atribuyen un significado funesto. De hecho, tanto si se inicia de forma somática como psicológica, lo importante para que un estímulo o situación suscite sufrimiento es, por una parte, que el enfermo le atribuya la cualidad de constituir una amenaza importante para su integridad psicológica o biológica, y por otra, que al mismo tiempo se sienta impotente, sin recursos para hacerle frente. Cuanto mayor sea la percepción de amenaza y más incapaz se sienta para afrontarla con éxito, más sufrirá. Es preciso señalar que en clínica⁸⁻¹¹ no se utiliza el término “amenaza” sino el de de “preocupación” («¿Hay algo que le preocupe?», «¿Qué es lo que más le preocupa en este momento?»).

En el ámbito de la oncología, muchos tiempos de espera del enfermo conllevan implícita la amenaza de que la buena noticia que desearía escuchar se vaya demorando o incluso nunca llegue. Un hombre enfermo, nos recuerda Laín Entralgo,¹² es un hombre amenazado por el dolor, la soledad, la muerte, la succión por el cuerpo y las pérdidas de control de todo tipo, tanto sobre el entorno físico y social como sobre las funciones motoras, fisiológicas, intelectuales o emocionales.

Para un enfermo hospitalizado, esperar la visita del médico, de la enfermera o de una persona querida, esperar el resultado de un análisis, esperar que un dolor intenso acabe, esperar el alta, esperar la comprensión o el perdón de un hermano, de la pareja o de un amigo, se suelen traducir en tiempos de intenso sufrimiento. Y cuanto más incierta sea la espera, mayor será el sufrimiento. Muchas veces los profesionales sanitarios no pueden evitar que haya tiempos de espera y que se

prolonguen, pero a menudo podrían contribuir a disminuir la incertidumbre que generan en los enfermos informándoles, previamente si es posible, del retraso.

Percepción diferente del tiempo en los enfermos y los profesionales sanitarios

En el siglo v, San Agustín¹³ señalaba que «no se puede decir con exactitud que sean tres los tiempos: pasado, presente y futuro. Habría que decir con más propiedad que hay tres tiempos: un presente de las cosas pasadas, un presente de las cosas presentes y un presente de las cosas futuras. El presente de las cosas idas es la memoria. El de las cosas presentes es la percepción o la visión. Y el presente de las cosas futuras, la espera».

El presente de muchos enfermos oncológicos es, en gran medida, una rumiación sobre un pasado en el cual se encontraban libres de enfermedad, o un futuro lleno de realidades inexistentes, un interminable tiempo de lamentaciones y esperas, un tiempo de sufrimiento. En contraste con estas vivencias del enfermo, el presente de los médicos, las enfermeras y otros profesionales sanitarios consiste, esencialmente, en su práctica clínica diaria, en un presente de las cosas presentes: hacer buenos diagnósticos, administrar los mejores tratamientos disponibles, seguir escrupulosamente los protocolos de cura, acompañar al enfermo, etc.

Por esta razón, la percepción subjetiva del tiempo en ambos colectivos, pacientes (incluyendo también a los familiares) por una parte y profesionales sanitarios por otra, es diferente.⁶ Y esta diferencia puede dar lugar a que incrementos de sufrimiento en los enfermos y sus allegados pasen desapercibidos para los sanitarios en el desempeño de su labor profesional, o a que debido precisamente a este desfase perceptivo temporal sean ignorados. Las enfermeras, por su mayor contacto con los enfermos, deberían ser especialmente sensibles a esta realidad.

Para alguien que espera una noticia, una persona o un acontecimiento que considera

vital para él, el tiempo que transcurre no sólo comporta sufrimiento (ansiedad, desvalimiento), sino un sufrimiento de mayor duración subjetiva que la que señalan los relojes y los calendarios. Fraisse,¹⁴ uno de los psicólogos experimentales que más ha trabajado en el laboratorio en los problemas relacionados con la percepción del tiempo, ha escrito que «cuanta más atención prestamos al paso del tiempo, más largo éste parece, con el máximo de alargamiento cuando se está únicamente pendiente de que se produzca un acontecimiento deseado o temido. Recíprocamente, la duración parece disminuir cuando la tarea que se está realizando es difícil o interesante». En el proceso de enfermedad oncológica, uno de los periodos psicológicamente más duros tiene lugar cuando la persona se encuentra, inmersa en la incertidumbre, pendiente de un posible diagnóstico de cáncer.

Paralelamente, debido a la concentración que requiere su trabajo, a la gran variedad y cantidad de funciones que tienen que ejercer, y a la trascendencia de muchas de las decisiones que deben tomar a lo largo de su jornada laboral, para los profesionales sanitarios (a no ser que se hayan equivocado de profesión o estén “quemados”) la percepción de la duración del tiempo tiende a acortarse e incluso a desaparecer, lo cual puede conducir a que, si no son conscientes del fenómeno que se está produciendo, disminuya su percepción del hecho de que el mismo lapso cronométrico de tiempo que para ellos está siendo tan escaso que a duras penas pueden realizar todas las tareas que deben llevar a cabo, para los enfermos y sus familiares que esperan puede hacerse eterno. Las horas que marca el reloj del vestíbulo del hospital son las mismas para todos, los días tienen siempre 24 horas y las semanas 7 días, pero la percepción de su duración no es la misma.^{6,15}

En este punto puede ser interesante mencionar que Gregorio Marañón solía comentar a los miembros de su equipo que el mejor instrumento con que cuenta el médico es la silla. Cuando un profesional sanitario (un médico, una enfermera u otro) toma asiento al lado de un enfermo o en el borde de su cama, en el

fondo lo que está haciendo es sincronizar su tiempo subjetivo con el tiempo subjetivo del enfermo, adaptar el ritmo de su vida profesional al ritmo vivencial del enfermo. Y si, con naturalidad, espontáneamente, en un instante privilegiado, aprieta la mano de un paciente grave o en situación terminal, con una actitud verdaderamente empática, y nota que éste, aunque sólo sea por un breve instante, le devuelve la presión, entonces el tiempo desaparece y la percepción de acompañamiento y de consuelo permanecerá probablemente en el enfermo cuando el profesional haya abandonado la habitación.

El papel de la escucha activa en la comunicación

Desgraciadamente, el pautado de escucha activa de los profesionales en función de las necesidades del enfermo no es un hecho corriente en la práctica clínica actual, si exceptuamos el comportamiento de algunos médicos de familia, enfermeras, miembros de los equipos de cuidados paliativos y componentes de los equipos de cuidados críticos. No debería olvidarse que una de las conclusiones del informe SUPPORT¹⁶ fue que, en general, la comunicación médico-paciente en los hospitales norteamericanos era pobre; en los españoles, algunos indicios¹⁷ nos indican que no debe ser mejor.

Respecto al importante papel de la escucha activa en la comunicación, es preciso destacar la investigación de Lautrette et al.,¹⁸ que quizá pueda considerarse como el primer ensayo clínico aleatorizado que demuestra la eficacia de la escucha activa de acuerdo con la metodología propugnada por la denominada medicina basada en la evidencia. Esta investigación, publicada en el *New England Journal of Medicine*, se llevó a cabo en 22 unidades de cuidados críticos de Francia en una situación concreta: la comunicación a los familiares de un enfermo inconsciente de que éste ya no responde a los tratamientos que se le administran y que es necesario retirarlo de la unidad. A los componentes de la mitad de los equipos

de los hospitales elegidos se les indicó que en la reunión con los familiares siguieran la misma pauta que utilizaban normalmente; a la otra mitad, que adoptaran un protocolo de actuación con un énfasis especial en suscitar preguntas en los familiares y escucharles activamente. Al cabo de un mes se administraron individualmente a los familiares de ambos grupos pruebas normalizadas que mostraron, de forma significativa, que los familiares con quienes se siguió el protocolo de escucha activa habían experimentado un menor impacto emocional y menos ansiedad y tendencias depresivas. La diferencia de tiempo invertido en la reunión fue de 10 minutos: las reuniones realizadas por el grupo de control duraron 20 minutos y las del que siguió el protocolo de escucha activa duraron 30 minutos.

Este resultado nos permite determinar el precio y el valor de 10 minutos de atención profesional en una situación especialmente difícil, y de acuerdo con los postulados de la medicina basada en la evidencia tendría que permitir incrementar el tiempo concedido a los profesionales para una buena comunicación de malas noticias. Es interesante subrayar que los editores de *The New England Journal of Medicine* concedieron tanta importancia a esta investigación que, en el mismo número en que se publicó, incluyeron un segundo artículo valorativo de sus resultados con un titular verdaderamente revolucionario: *El poder curativo de escuchar en la UCI*.¹⁹

En conjunto, se debería destacar la necesidad de que los profesionales sanitarios, en especial los médicos y las enfermeras, se muestren sensibles a la dimensión temporal, tanto cronométrica como subjetiva, de los enfermos y sus familiares, en particular de aquellos que son posiblemente los más vulnerables: los que temen lo peor pero que no conocen todavía su diagnóstico, aquellos con un diagnóstico de gravedad incierto, los que no responden al tratamiento en la unidades de cuidados intensivos y los que se encuentran al final de la vida. Otro tipo de paciente que debería merecer una atención especial es el que se encuentra en una lista de espera hospitalaria pendiente de una intervención quirúrgica, de un trasplan-

te de médula ósea o de un tratamiento que considera, acertadamente o no, como su gran oportunidad para salvar la vida o recuperar la salud. Los tiempos de espera, sobre todo los que a ojos del enfermo carecen de razones que los justifiquen, afectan negativamente a su calidad de vida y a la de sus familiares.^{5,15}

La práctica clínica, tal como aparece en el Informe Hastings²⁰ (posiblemente el mejor modelo existente para la determinación de los objetivos sanitarios en el siglo XXI), no consiste sólo en atender al organismo de los pacientes para mejorar su funcionamiento o evitar la muerte, sino que incluye también tratar de alejar, en la medida de lo posible, el sufrimiento de sus vidas, en especial el que se produce en la confrontación de los enfermos con pérdidas, o con la expectativa de pérdidas, biológicas o psicológicas, que sean importantes para ellos y sus familiares, y muy en especial la posible pérdida de la vida. El tratamiento del dolor y el alivio del sufrimiento, nos recuerda Cassell,⁷ son obligaciones gemelas de los profesionales sanitarios.

El aspecto psicossomático de la enfermedad

Una buena comunicación en el diagnóstico y los seguimientos tiene como resultado una mejor adhesión del paciente a las visitas concertadas y a los tratamientos que se administran, una menor reacción emocional estresante y una mejor calidad de vida, que normalmente se traducirá en un mejor sueño y una mejor nutrición, un menor uso de drogas (tabaco, alcohol, hipnóticos, etc.) y una mayor satisfacción con la atención sanitaria recibida. Por otra parte, una buena comunicación aumenta la probabilidad de que se produzcan, de forma complementaria, "efectos placebo"²¹⁻²³ que favorezcan la eficacia de los tratamientos que se administran. Turner et al.²⁴ escriben: «La administración de cualquier tratamiento, incluida la cirugía, tiene efectos fisiológicos y psicológicos en el paciente, y dichos efectos se encuentran interrelacionados. Siempre que el paciente y el clínico perciben que el tratamiento es eficaz se originan efectos placebo.

(...) Los efectos placebo actúan sinérgicamente con los efectos del tratamiento activo y la evolución natural de la enfermedad influyendo en su curso. (...) Los síntomas, la enfermedad y sus cambios a lo largo del tiempo reflejan las complejas interacciones de los procesos anatómicos y neurofisiológicos, por una parte, y los factores cognitivo-conductuales y ambientales por otra».

Simétricamente, una mala comunicación puede suscitar una iatrogenia subjetiva (miedo, incertidumbre, desconfianza) y "efectos nocebo".²⁵ Poco sabemos todavía con certeza sobre los efectos de los estados de ánimo positivos y negativos en el curso de las enfermedades, pero este poco parece indicarnos, cada vez con mayor evidencia, el carácter psicossomático que nos señalaba Laín de todas las enfermedades. Las asociaciones encontradas en los últimos años entre soledad y enfermedad, dolor y sufrimiento, estrés y velocidad de cicatrización, depresión y recidiva del cáncer, pérdida de la pareja e inmunodepresión, ventilación emocional y supervivencia oncológica, apoyo emocional y demora en la evolución de la infección por el VIH, etc., nos muestran un camino todavía embrionario y poco definido, un camino que hace falta desbrozar y asfaltar, pero que sería insensato ignorar.

Si los tiempos de espera generan sufrimiento,²⁶ y si los estados emocionales negativos pueden alterar en alguna medida, directa o indirectamente, el funcionamiento del organismo, tenemos dos razones para tratar de cambiar la situación. Hay que evitar los tiempos de espera innecesarios, acortarlos y tratar de que el enfermo los comprenda y acepte, aliviándole en lo posible, porque obrando así nos acercaremos a un objetivo profesional de excelencia: disminuir el sufrimiento de los enfermos y sus familiares; y también, porque al evitar la presencia o intensificación de los estados emocionales negativos, probablemente estamos mejorando en alguna medida las posibilidades del organismo del paciente para superar, con ayuda de los conocimientos y habilidades médicos y de enfermería, las consecuencias de la enfermedad o de las intervenciones quirúrgicas.

En la mayoría de los casos, las listas de espera son inevitables y la exigencia de su supresión quizás podría suponer, como efecto perverso, la desaparición de nuestro sistema público de salud. Es necesario, sin embargo, intentar reducir los tiempos al mínimo posible, a la vez que tratamos de establecer protocolos y formas de actuación para disminuir y paliar el sufrimiento que generan. En esta labor pueden servir de ayuda una auténtica empatía,^{9,27,28} las habilidades de comunicación y apoyo emocional (*counselling*),¹⁵ la validación de las biografías²⁹ y el adiestramiento en estrategias para afrontar el estrés.

Es posible que algunos de los tiempos de espera pudieran aprovecharse para adiestrar a los enfermos que lo desearan en algunas estrategias, como la atención plena (*mindfulness*),³⁰ que les ayudaran a conservar la serenidad y a centrarse en el tiempo presente de las cosas presentes. Todos los hombres, enfermos oncológicos o no, tenemos como objetivo alcanzar la felicidad, la plenitud, y ésta puede conseguirse con más facilidad si aprendemos a apreciar y a disfrutar en el presente de las cosas presentes, con lo que tenemos aquí y ahora. Nadie ha vivido nunca en el pasado, nadie ha vivido nunca en el futuro. El presente es todo lo que tenemos, es todo lo que tiene el enfermo. Podemos ilusionarnos, fijarnos objetivos y hacer planes a largo plazo, pero sin condicionar nuestra felicidad al hecho de que dichos planes se cumplan.

Conclusiones

Desearía terminar con unas conclusiones que, como todas las conclusiones (con excepción de la muerte), son totalmente provisionales y mejorables:

- 1) La percepción subjetiva del tiempo de un enfermo oncológico nos puede servir como un indicador de su grado de confort o bienestar, o para validar instrumentos de evaluación de este constructo psicológico.
- 2) En la medida en que sea posible, es importante tratar de disminuir los tiempos de es-

pera y el grado de incertidumbre que generan. Las demoras innecesarias en la comunicación de una información que pueda representar una buena noticia para el enfermo equivalen, de hecho, a incrementar de forma innecesaria, y en una magnitud insospechada para el profesional sanitario, la duración subjetiva de su tiempo de sufrimiento.

- 3) En los procesos de enfermedad y muerte, cada enfermo tiene unas necesidades y un *tempo* diferentes. En el acompañamiento de un enfermo es necesario adaptar nuestro tiempo subjetivo a su tiempo subjetivo. Sentarse junto al paciente, apretar su mano, mirarle a los ojos, compartir sus silencios, constituyen en muchos casos el único tratamiento posible o el mejor complemento de los tratamientos que se le están administrando.
- 4) Para los enfermos pendientes de diagnóstico, en lista de espera para una intervención quirúrgica, un trasplante o un tratamiento, de los que acertadamente o no crean que depende su vida, habría que establecer protocolos de intervención destinados a prevenir y paliar los efectos emocionales de los tiempos de espera que no sea posible reducir.
- 5) Se debe considerar la posibilidad de utilizar algunos de los tiempos de espera, inevitables en el curso del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad oncológica, para adiestrar a los enfermos que lo deseen en estrategias, como la relajación, el yoga o la atención plena (*mindfulness*),³⁰ que podrían ayudarles a conseguir una mayor serenidad y plenitud en los difíciles momentos que están viviendo.

Finalmente, sólo me resta expresar mi deseo de que el tiempo que hayan dedicado a leer esta ponencia no se les haya hecho excesivamente largo.

Bibliografía

1. Jovell AJ, Navarro MD, Salvatierra Y, Cirera M, Artells JJ. Necesidad y demanda del paciente oncológico. Barcelona: FUNDSIS; 2003.

2. Harvard University & Fundación Biblioteca Josep Laporte. Confianza en el Sistema Nacional de Salud; 2006. (Acceso el 24 de noviembre de 2009.) Disponible en: www.fbjoseplaporte.org
3. James W. Principles of psychology. Nueva York: Holt; 1890.
4. Bayés R. Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica. *Rev Soc Esp Dolor*. 2000;7:70-4.
5. Bayés R, Limonero JT, Barreto P, Comas MD. A way to screen for suffering in palliative care. *J Palliat Care*. 1997;13:22-6.
6. Bayés R. Afrontando la vida, esperando la muerte. Madrid: Alianza; 2006.
7. Cassell EJ. The nature of suffering and the goals of medicine. *N Engl J Med*. 1982;306:639-45.
8. Maguire P, Faulkner A. Communicate with cancer patients. *BMJ*. 1988;297:907-9 y 972-4.
9. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. 3ª ed. Barcelona: Ariel; 2008.
10. Arranz P, Costa M, Bayés R, Cancio H, Magallón M, Hernández F. El apoyo emocional en hemofilia. 2º ed. Madrid: Aventis Behring; 2000.
11. Barbero J, Barreto P, Arranz P, Bayés R. Comunicación en oncología clínica. Madrid: Just in Time; 2005.
12. Laín Entralgo P. El estado de enfermedad. Madrid: Editorial Moneda y Crédito; 1968.
13. Agustín de Hipona. Confesiones. Traducción de P. Rodríguez de Santidrián. Madrid: Alianza; 1990.
14. Fraisse P. Perception and estimation of time. *Annu Rev Psychol*. 1984;35:1-36.
15. Bayés, R. Vivir. Guía para una jubilación activa. Barcelona: Paidós; 2009.
16. A controlled trial to improve care for seriously ill hospitalized patients. The study to understand prognoses and preferences for outcomes and risks of treatments (SUPPORT). The SUPPORT Principal Investigators. *JAMA*. 1995;274:1591-8. Disponible en: <http://jama.ama-assn.org/content/vol274/issue20/index.dtl>
17. Bayés R, Morera M. El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;115:141-4.
18. Lautrette A, Darmon M, Megarbane B, Joly LM, Chevret S, Adrie C, et al. A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356:469-78.
19. Lilly CM, Daly BJ. The healing power of listening in the ICU. *N Engl J Med*. 2007;356:513-5.
20. Hastings Center. Goals of medicine: setting new priorities. 1996. Traducción: Los fines de la medicina. (Acceso el 24 de noviembre de 2009.) Disponible en: www.fundaciongrifols.org.
21. Benedetti F. Mechanisms of placebo and placebo-related effects across diseases and treatments. *Annu Rev Pharmacol Toxicol*. 2007;48:33-60.
22. Price DD, Finniss DG, Benedetti F. A comprehensive review of the placebo effect: recent advances and current thought. *Annu Rev Psychol*. 2008;59:565-90.
23. Spiegel D. Placebos in practice. *BMJ*. 2004;329:927-8.
24. Turner JA, Deyo RA, Loeser JD, Von Korff M, Fordyce WE. The importance of placebo effects in pain treatment and research. *JAMA*. 1994;271:1609-14.
25. Benedetti F, Lanotte M, Lopiano L, Colloca L. When words are painful; unraveling the mechanisms of the nocebo effect. *Neuroscience*. 2007;147:260-71.
26. Bayés R. Los tiempos de espera en medicina. *Med Clin (Barc)*. 2000;114:464-7.
27. Broggi MA. La relación amistosa en la clínica. Una alternativa mediterránea. *Jano*. 2000;58:421-2.
28. Neuwirth ZE. Physician empathy – should we care? *Lancet*. 1997;350:606.
29. Bayés R. Sobre la felicitat i el sofriment. *Annals de Medicina*. 2009;92:143-6.
30. Kabat-Zinn J. Full catastrophe living. Nueva York: Random House; 1990. Traducción: Vivir con plenitud las crisis. 2ª ed. Barcelona: Kairos; 2006.

DISCUSIÓN

P. CALVO: En primer lugar, me parece muy importante que las personas que están en puestos de poder sean conscientes de lo que pueden hacer otros profesionales. En segun-

do lugar, respecto a los tiempos de espera, las enfermeras somos muy conscientes de lo importantes que son, y por ello hay que informar a los pacientes de por qué están

esperando, porque si lo entienden lo pueden asimilar y evitar el sufrimiento. Y en tercer lugar, el problema de los programas de educación sanitaria, como el de *Aprender a vivir con cáncer*, que son programas serios fruto de investigaciones científicas, es que no se promueven desde las instituciones sino desde la necesidad de las enfermeras como cuidadoras y profesionales asistenciales. Estas situaciones conllevan un desgaste, pues son proyectos que no se consolidan institucionalmente ni se enmarcan dentro de la carta de servicios que hay que ofrecer a los pacientes para obtener unos objetivos necesarios. Creo que es un problema que estos proyectos sólo se sigan realizando a partir de la voluntad de cada uno y no desde las propias instituciones.

R. BAYÉS: Es evidente que se trata de un problema. Personalmente, veo signos de mejora en el ámbito sanitario. Sin embargo, los cambios de actitud en salud son muy lentos; es una cuestión de generaciones. Hay que buscar estrategias para presionar a los políticos para que el sistema de atención mejore, porque sólo parecen moverse cuando tienen algún familiar en cuidados paliativos. También hay que movilizar a la opinión pública. Hay muchos medios que podemos utilizar y no utilizamos. Por ejemplo, los familiares o los pacientes que han quedado satisfechos con el servicio de cuidados paliativos podrían escribir a los periódicos y a los medios en general para expresar su opinión y dar a conocer estos servicios y sus problemas. En este sentido, *The New England Journal of Medicine* publicó en 2007 un artículo titulado *The healing power of listening in the ICU*, de C.M. Lilly y B.J. Daly. Este nuevo enfoque es revolucionario y además está fundamentado en los cánones de la medicina basados en la evidencia. Lo que ahora podemos pedir a los gerentes es que sean consecuentes con los datos empíricos obtenidos y concedan más tiempo a los profesionales sanitarios que se dedican a comunicar tanto las malas como las buenas noticias. También es preciso se-

ñalar que hay un cambio en la percepción de la situación de enfermedad, y una prueba de ello es que la revista *Cancer*, que es muy estricta y exigente, ha publicado un artículo sobre la esperanza en el cual se utiliza metodología cualitativa, algo totalmente nuevo.

J. CAMINAL: La reflexión que has hecho sobre el valor del tiempo, la necesidad de la información y la angustia derivada de la incertidumbre, me ha llevado a recordar una práctica que se está llevando a cabo de manera sistemática en muchos de nuestros centros sanitarios públicos, que es la “información por defecto”. Es decir, en muchas pruebas de cribado, como lo son las del cáncer de próstata, el cáncer de mama o el de cuello uterino, sólo se comunica la información a los pacientes si la prueba da positivo, y no se les informa ni se les avisa si las pruebas dan un resultado negativo. Las quejas que he escuchado a pacientes, conocidos o familiares, se basan en la angustia que genera la incertidumbre: «¿Y si se han equivocado?», «¿Y si han perdido mi teléfono?». Quiero pensar, en el buen sentido, que este procedimiento es en aras de la eficiencia, pero quizás deberíamos hacer una reflexión acerca de él porque atenta contra los principios de seguridad, estabilidad y disponibilidad de información a todos los ciudadanos.

R. BAYÉS: Sin ninguna duda tienes razón. Hay que procurar que esto salga a la luz, y que los gerentes y los que ocupan cargos políticos se den cuenta de que estas prácticas restan calidad a la atención sanitaria. Y si vamos más allá, también podríamos decir que quita no sólo satisfacción sino también adhesión, cumplimiento terapéutico, etc. Estas prácticas sólo consiguen una aparente e insuficiente eficacia a corto plazo, porque nuestra sociedad es una sociedad de ganancias inmediatas; la gente no quiere esperar, lo quiere todo ya. Y aunque parezca que se ahorran un minuto ahora, no ven que más tarde tendrán que gastar veinte en arreglar las consecuencias.