

COMUNICACIÓN DE MALAS NOTICIAS EN UN CENTRO AMBULATORIO

Roberto Aguado

2010 servicio de salud de castilla la mancha (SESCAM)

POR QUÉ NOS PREOCUPA CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

Este tema nos preocupa porque:

- Es una práctica frecuente en nuestra profesión: casi a diario nos vemos, por ejemplo, en la situación de informarle a un paciente de que padece una enfermedad crónica o sin ser crónica, una enfermedad de mal pronóstico. Esto son sólo dos ejemplos de la frecuencia de las malas noticias (MN) en la consulta.
- No nos han formado en el área de comunicación. Nuestras facultades de medicina-enfermería han contemplado el binomio salud-enfermedad desde una perspectiva totalmente biológica y, por lo tanto, se ha desatendido y se desatiende la formación en esta materia de habilidades de comunicación.
- Ser poco hábiles dando MN puede generar un sufrimiento añadido innecesario en la persona que recibe la MN y un deterioro en la relación sanitario-paciente posterior.
- Saber manejar las MN puede disminuir el impacto emocional en el momento de ser informado, permitiendo ir asimilando la nueva realidad poco a poco y afianza la relación sanitario-paciente.
- Disminuye nuestro nivel de ansiedad como profesionales en situaciones que, generalmente, son difíciles y aumenta nuestro nivel de satisfacción.

QUÉ SON MALAS NOTICIAS

Es difícil buscar una definición que refleje todas las situaciones que puedan implicar MN. Generalmente, los profesionales de la salud tendemos a dar importancia a lo que es importante para nosotros y no dársela a lo que consideramos banal. Pero, parece lógico, que quien debe decidir si es o no una MN debe ser la persona sobre quien recae el problema, la persona a la que afecta esa información. Este argumento lleno de sentido común en el terreno de lo teórico es frecuentemente olvidado en nuestra práctica.

En nuestra opinión, la categoría de malas noticias debe ser otorgada fundamentalmente por quien la sufre.

El diagnóstico de una enfermedad crónica, por ejemplo diabetes, afecta a toda la vida del paciente, a sus hábitos alimenticios más interiorizados, a su vida de relación e

incluso puede afectar a su situación laboral. Por tanto, decir a un paciente "tiene diabetes", es una mala noticia porque le obliga a cambiar determinados aspectos cotidianos de su vida y le resitúa socialmente como enfermo.

Hay enfermedades progresivamente incapacitantes, sin horizontes de curación, como enfermedades degenerativas, psicopatías progresivamente desestructurantes..., que van a ensombrear el futuro del paciente y/o su entorno; por ejemplo "su madre tiene Alzheimer".

Finalmente, hablaremos de las MN por excelencia, aquellas que relacionamos con un pronóstico vital corto y que son generalmente las que mayor carga emocional conllevan tanto para los pacientes como para su entorno y para los profesionales. Según la psiquiatra Kubler-Ross, experta en final de la vida, los profesionales sanitarios se distancian de sus pacientes moribundos por su propio miedo a morir y para protegerse de la frustración y de la impotencia. De esta manera el verdadero fantasma, el terror de los moribundos por encima del dolor y de la propia muerte, es la soledad¹.

En cualquier caso, teniendo en cuenta la gran diferencia de situaciones que hemos descrito y muchas más que podemos imaginar, la mayoría de los autores parece aceptar la definición de MN como aquella que afecta negativamente a las expectativas de la persona, bien por ser ella la directamente afectada por la enfermedad o por ser alguna persona de su entorno la afectada, por ejemplo padres de un joven fallecido de forma inesperada y a quienes tenemos que informar del hecho.

DAR O NO DAR MALAS NOTICIAS

Siguiendo con el amplio espectro de situaciones que hemos considerado al definir qué es una MN, es fácil concluir que la duda de informar o no se produce solamente en el caso de las enfermedades con repercusión en el tiempo de vida.

Los profesionales de la salud no dudamos de si hemos de informar de un diagnóstico nuevo de HTA, diabetes o cirrosis, porque de ello se derivarán una serie de medidas de autocuidado, cambio de hábitos y/o tratamientos farmacológicos que ayudarán al enfermo a vivir mejor con su enfermedad, a lentificar la progresión del proceso y a disminuir las posibles repercusiones que la enfermedad puede tener. Así pues, con enfermedades crónicas informamos y ofrecemos atención posterior a la información del diagnóstico, en algunos casos el seguimiento está perfectamente organizado en protocolos y cada profesional sabe qué tareas debe realizar.

Tampoco dudamos de informar del diagnóstico a una persona VIH+, aunque en este caso el seguimiento posterior lo ofrecemos en función de nuestra habilidad para ello y no según lo requiera el paciente. Al ir aumentando la carga emocional que puede implicar un problema, nuestro seguimiento posterior se va diluyendo aunque debiera ser al contrario.

En el caso de las enfermedades crónicas con pobre pronóstico vital, nos surge la duda de informar. El entorno del paciente, que hasta ahora no se había definido en este aspecto, decide y, en muchas ocasiones, se proclama propietario de la información para hacer con ella lo que, según su bienintencionado entender, más beneficie al enfermo. Es en

estas situaciones tan importantes para la vida cuando al enfermo se le deja sin información veraz y, por tanto, sin capacidad para decidir.

Es curioso que, según estudios realizados en España en la década de los 80-90, al preguntar a las personas si desearían que sus familiares fuesen informados en caso de padecer cáncer, el 40% de ellas contestaba que no lo quería y al preguntar lo mismo a personas que ya tienen un familiar enfermo de cáncer el porcentaje se eleva al 73%². Es decir, cuando la enfermedad en el familiar es una realidad y no una hipótesis es cuando no deseamos que nuestros seres queridos sean informados.

MOTIVOS PARA INFORMAR

1. La Ley General de Sanidad ampara el derecho a la información y son ya varias las sentencias contra profesionales por no haber informado al paciente de enfermedades neoplásicas².

2. Una persona no informada no puede tomar decisiones y cada vez es mayor y más agresiva la tecnología diagnóstica y terapéutica de las neoplasias. Si el enfermo conoce su enfermedad y su pronóstico podrá decidir.

3. Además de decisiones respecto al proceso podrá, si lo desea y/o lo necesita, organizar temas laborales, familiares, etc.

4. El último y, quizá más importante motivo para informar, es el acompañamiento: si el enfermo y su entorno conocen el diagnóstico y pronóstico pueden compartir el sufrimiento y vivir este periodo del final de la vida de forma más o menos significativa. Aunque no informemos, el paciente siempre se entera de que se muere, pero en este caso llega a la muerte en soledad.

Hay dos situaciones en las que no estamos obligados a informar de un diagnóstico nuevo:

- Cuando el paciente expresa el deseo de no ser informado y no se trata de una negación de la realidad, como más adelante veremos que puede suceder.

- En la llamada situación de privilegio terapéutico, que es cuando consideramos que la información le va a producir un daño psicológico muy grave. Es el caso, por ejemplo, de enfermedades psiquiátricas severas previas al diagnóstico de cáncer.

PAPEL DE LA FAMILIA

La familia (padres, pareja, hijos...) va a ser el principal soporte emocional y físico del paciente, por lo tanto deberemos darle el protagonismo que ese papel de cuidador principal le confiere, intentar que sea nuestra aliada en lugar de una barrera para la comunicación con el paciente²⁻⁴.

La familia, así como el paciente, va pasando por diferentes fases y después del primer impacto emocional va a expresar sus propias necesidades, sus miedos y sus inseguridades respecto a la evolución del paciente, cuidados, etc.

Si recogemos estos miedos de la familia y los aliviarnos, si explicamos la evolución más probable, las posibilidades de tratamiento, etc., en definitiva, si apoyamos a la familia estamos apoyando indirectamente al paciente. Si la familia desea proteger al enfermo de la información podemos preguntar "¿por qué crees que es mejor que no lo sepa?". Si insisten en no informar les podemos preguntar qué harán cuando el enfermo empeore y pregunte por su situación. Finalmente, si insisten en no informar, podemos ofrecerles nuestro silencio informativo salvo que el paciente nos pregunte qué le ocurre y pedirles que el familiar más próximo al enfermo nos acompañe en las entrevistas para que no se sientan traicionados.

Si el paciente desea estar con nosotros a solas y/o desea ser informado respetaremos estos deseos intentando siempre estar receptivos a las necesidades de la familia.

CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

Igual que hay gran variedad de MN no hay una única manera de abordarlas.

En el caso de enfermedades crónicas, el manejo lo haremos desde terrenos educativos y de promoción de salud⁵.

Al hablar de MN con pobre pronóstico vital diferenciamos entorno y, habilidades y estrategias.

Entorno: dónde, cuándo, con quién, cuánto tiempo

Es importante buscar el espacio físico adecuado, siendo conveniente evitar pasillos y habitaciones compartidas. Si esto último es inevitable, existe la posibilidad de aislar relativamente la cama del paciente indicando así al otro enfermo que queremos hablar de temas delicados o íntimos para su compañero de habitación. Si estamos en consulta, el espacio dispondrá como mínimo de tres sillas: para el paciente, un familiar y un profesional. Si estamos en el domicilio del paciente convendría un lugar más o menos tranquilo.

A ser posible, informar personalmente y evitar el teléfono porque no podemos prever la respuesta emocional ni modular la información según esta respuesta.

Propiciar que el paciente esté acompañado cuando le vayamos a informar o esperar con él hasta que llegue algún familiar si hemos tenido que informarle estando solo. También es importante evitar las horas nocturnas para dar la información.

Tener en cuenta determinadas circunstancias personales y familiares del paciente, siempre que su consideración no implique agravamiento del proceso. Es muy importante tener en cuenta la edad del paciente intentando siempre ser veraces en lo que decimos y adecuándonos al impacto de nuestra información: por ejemplo, leucemia en un joven de 20 años o cáncer de próstata en un hombre de 70 años. El hecho de la juventud y la gravedad no deben inducirnos a engañar. El joven, igual que el adulto y el anciano, nota que se muere y tiene el mismo derecho a ser acompañado en este tramo final de su vida; además los estudios dicen que los jóvenes desean más información que las personas mayores². El que a nosotros, profesionales, nos resulte más difícil y

emotivo informar a un joven no nos exime de esta obligación de informar. Tal vez, nuestro ritmo de información deba de ser más lento pero siempre veraz.

El profesional debe buscar un tiempo sin prisa para, tras informar, responder inicialmente a las emociones que se van a despertar en el paciente. Intentar que no pasen llamadas telefónicas, ofrecer un tiempo de calidad, sentarse junto o enfrente del paciente y decirle con la mirada: "aquí estoy, vengo a contarte lo que pasa y a apoyarte en todo lo que pueda".

HABILIDADES Y ESTRATEGIAS

Qué decir y cómo decir

"Un juego de insinuaciones, silencios y verdades indirectas para conseguir que el paciente elabore su propia realidad". (J.A. Prados y F. Quesada)⁶

Al hablar del cómo informar intentaremos que nuestro lenguaje verbal (lo que decimos), el paralenguaje (tono que utilizamos) y el lenguaje no verbal sean coherentes. La información la daremos usando frases cortas y vocabulario lo más neutro posible: no curable en lugar de incurable, tumor en lugar de cáncer, etc. Hay que asegurar la bidireccionalidad, es decir, facilitar que el paciente o su familiar pregunte todo lo que desee, adaptando la información en cantidad y cualidad a las emociones del paciente. En estos casos la información es un proceso y no un monólogo duro del profesional.

Es importante al final de las entrevistas resumir lo dicho, asegurándonos de que el paciente ha entendido, siendo este momento final el adecuado para dar toda la esperanza e información positiva de que dispongamos, sin mentir: por ejemplo, si se trata de una neoplasia con un 30% de posibilidades de salir adelante, al final de la entrevista tras el resumen sería el momento de apoyarnos en ese 30% de posibilidades.

Habilidades

1. Silencio. El silencio es una herramienta de información y de terapia. Puede ser duro responder a una pregunta o afirmación muy directa como: "a veces creo que no me voy a curar". Un silencio del profesional reafirma al paciente en esa reflexión y, en este sentido, creemos que el silencio informa. También es terapéutico el silencio cuando el paciente se conmueve, llora o se irrita. Un silencio empático mirándole a la cara, prestándole nuestra atención, es terapéutico porque sabe que puede contar con nosotros. Además, si no sabemos qué decir en una situación muy emotiva es mejor que callemos.

2. Escucha activa. La psicoterapia empieza por la escucha^{3,7}. El paciente conmovido por una enfermedad grave puede querer hablar o no. Debemos escuchar sus palabras y su silencio. Muchas veces el silencio del enfermo da más información que la expresión verbal.

En situaciones muy emotivas los profesionales tendemos a interrumpir, ofrecer soluciones e incluso trivializar las expresiones del paciente. Un paciente llora y el sanitario dice: "no llores que ya se solucionará todo" o "no llores que ya se arreglarán las cosas". Sería mejor permitir el llanto, facilitar la expresión de la emoción con señalamientos del estilo de: "hoy te veo más triste, ¿quieres contarme algo".

La escucha activa propicia una baja reactividad que significa no interrumpir, esperar a que el paciente acabe antes de empezar a hablar, e incluso, si la situación lo requiere mantener silencios ya comentados.

3. Empatía. Podríamos definir la empatía como la solidaridad emocional: "entiendo que debes estar sufriendo mucho", y la legitimación de esta emoción: "cualquiera en tu lugar sufriría".

En alguna ocasión podemos oír a los profesionales argumentos del estilo de: "no puedo ponerme en el lugar de todos mis pacientes porque sufriría en exceso y no podría ejercer bien mi profesión".

Nos parece esta una buena ocasión para aclarar que la empatía y la eficacia, fuera de estar reñidas, se complementan y que una actitud empática hacia los pacientes nos aporta sobre todo satisfacciones profesionales y por tanto disminuyen nuestro sufrimiento.

Diferenciamos pues entre empatía y simpatía, según explica Iosu Cabodevilla, experto en pacientes al final de la vida: la empatía es ponerse en lugar del otro para entenderle y ayudarle, sería como echar una cuerda al que se está ahogando, y la simpatía sería tirarse al agua y ahogarse con él.

Creemos que los argumentos de los profesionales, antes mencionados, se corresponden con una actitud simpática más que empática.

4. Asertividad. Que el paciente crea que sabemos lo que hacemos y que se sienta respetado en sus opiniones. No basta con saber qué debemos hacer, si queremos ser asertivos el paciente debe percibirnos como profesionales seguros de nosotros mismos. Incluso en situaciones de incertidumbre debemos transmitir seguridad y que nuestras opiniones estén fundamentadas.

Estrategias

Al hablar de estrategias para dar malas noticias vamos a comentar en detalle la estrategia de Buckman⁸ porque es la que habitualmente utilizamos y creemos que permite recorrer el proceso de cómo informar al paciente de que padece una enfermedad con repercusión en su tiempo de vida y de cómo apoyarle emocionalmente tras la información.

Se le llama, también, estrategia de las 6 etapas. Las etapas descritas por Buckman (1992) deben ser recorridas de la primera a la sexta, en orden, sin pasar de una a otra etapa si la anterior no está acabada, con el ritmo que el paciente indique y quedándonos en la que el paciente desee.

Antes de pasar a la primera etapa nos parece interesante hablar de la aclimatación que podríamos considerar como etapa 0. Cuando hay muchas posibilidades de que tras una exploración complementaria (por ejemplo, una gammagrafía o analítica) el resultado vaya a ser malo para el paciente, podemos, a través de alguna pregunta, ir preparando al paciente para la realidad que creemos se le aproxima. Podemos hacer preguntas como,

¿has pensado en la posibilidad de que tras hacer la resonancia saliera que hay metástasis? Esto permite que se vaya aclimatando a su futuro.

Etapas primera. Preparar el entorno

Se requiere ya la certeza del diagnóstico. Prepararemos el entorno tal y como hemos comentado anteriormente: lugar, hora del día, momento, apoyos familiares, etc.

Etapas segunda. ¿Qué sabe?

Averiguaremos qué sabe de su enfermedad a través de preguntas abiertas y con técnicas de apoyo narrativo:

- ¿Qué te han dicho en el hospital?
- ¿Estás preocupado por la enfermedad?
- ¿Qué piensas tú del dolor?

Etapas tercera. ¿Qué quiere saber?

Averiguaremos qué desea saber facilitándole que lo haga: "¿quieres que te comente algo de su enfermedad?".

Tenemos que aceptar su silencio, sus evasivas o su negativa a ser informado pero ofreciéndole siempre una nueva posibilidad: "ahora veo que no te apetece hablar, si otro día lo deseas aquí me tienes".

Esta etapa es difícil porque a muchos pacientes les cuesta decidir si quieren saber o no y puede requerir varias entrevistas.

Etapas cuarta. Compartir la información

Sólo llegaremos aquí si en la anterior etapa el paciente expresa su deseo de ser informado y generalmente requiere varias entrevistas. La información la iremos dando de forma gradual, dando tiempo a que el paciente vaya asimilando la gravedad, sobre todo si se encuentra asintomático. En esta etapa diversos autores⁹ hablan de "la verdad soportable" que significa respetar el ritmo del paciente en su deseo y/o capacidad para ser informado y la aceptación de sus ilusiones y esperanzas sin fomentarlas. Tras la información debemos, en cada entrevista, hacer un resumen comprobando qué ha entendido el paciente y enfatizando las posibilidades terapéuticas y/o curativas si las hay.

Etapas quinta. Responder a los sentimientos del paciente

Sólo si somos capaces de apoyar al paciente en sus emociones estaríamos moralmente autorizados a informarle. Sería inhumano dar un diagnóstico de cáncer no curable a un paciente y abandonarle^{2,3}.

Las reacciones más frecuentes son ansiedad, miedo, tristeza, agresividad, negación y ambivalencia. Todas las respuestas pueden mezclarse en el tiempo y hemos de respetarlas y estar atentos para poder ayudar adecuadamente. Una negativa persistente puede significar que la persona no está preparada para el diagnóstico. Las ambivalencias, escapadas de la realidad, también hay que respetarlas porque necesitan salir de su realidad tan dolorosa. Respetémoslas sin propiciarlas.

Es en esta etapa cuando puede aparecer la soledad más profunda, sobre todo si la información no ha sido clara y compartida por el entorno. A veces, ante diagnósticos con pocas posibilidades de curación los profesionales nos aferramos al "todavía hay posibilidades" para no enfrentarnos al tema más probable, la muerte, y esto conlleva que el paciente vaya notando la progresión de la enfermedad, la debilidad, la falta de apetito, en suma la falta de vida sin poder hablarlo claramente.

Estos pacientes mueren terriblemente solos e incluso, a veces, se culpabilizan por no esforzarse lo suficiente, por rendirse a lo que para ellos es evidente, la muerte, y para su entorno (familia y profesionales) es sólo una terrible posibilidad.

Todos los autores definen categóricamente el paciente terminal como aquel que no tiene posibilidades curativas y protocolizan su abordaje, el enfrentamiento a la muerte, etc.

Pero ¿qué ocurre con la gran mayoría de pacientes con enfermedades neoplásicas que mueren en el camino de sus terapias, al parecer, curativas? Mantenemos una ilusión ciega en esas alternativas terapéuticas descuidando en la mayoría de los casos hablar de lo que realmente preocupa a los pacientes: "¿y si yo no me curo?". Si no facilitamos la expresión de este miedo a no curarse no podemos acompañar realmente al paciente ni a su familia, enfermo y familia irán viendo el deterioro, el final de la vida en silencio y por lo tanto en soledad.

Etapa sexta. Plan de cuidados

Informamos, recogemos la respuesta emocional y le ofrecemos un plan de cuidados: nos comprometemos a apoyarle, aliviarle los síntomas, compartir sus preocupaciones y miedos.

En esta fase concretamos el seguimiento, frecuencia de entrevistas, visitas domiciliarias, etc. y, sobre todo, aseguramos nuestra disponibilidad, facilitándole acceso telefónico.

Es importante explorar síntomas de depresión, dolor, insomnio, etc. ya que, muchas veces, los pacientes no los expresan espontáneamente por miedo a reconocer agravamiento del proceso. No debemos permitir noches de insomnio, ansiedad y sufrimiento físico. Debemos explorar, directa o indirectamente, todos aquellos síntomas que puedan ser aliviados.

Como ejemplo de que la comunicación de malas noticias y el apoyo emocional son una realidad en nuestra práctica queremos transcribir brevemente 2 entrevistas realizadas con pacientes ya fallecidos, el último hace apenas un mes:

Entrevista 1

Mujer de 60 años de edad, diagnosticada de neoplasia gástrica hace 10 meses. La enferma conoce su diagnóstico de enfermedad tumoral y como hace años fue intervenida de neoplasia uterina cree que también ahora lo superará. Los últimos 15 días ha empeorado su situación general y pasa la mayoría del tiempo en cama o en una hamaca en la terraza. Acudimos ese día juntas, enfermera y médica, a realizar la consulta diaria y nos relata una familiar que ese día le había preguntado: "¿qué pasa que viene tanta gente a verme?, ¿estoy muy mala?, ¿quién está peor mi hermana o yo?" a lo que la familiar respondió con evasivas. La hermana a la que nombra estaba también con neoplasia y la relación entre ambas siempre había sido muy buena. Tras hacer la visita y cuando ya nos despedíamos de ella hasta el lunes nos pregunta: "¿estoy muy mala que viene tanta gente a verme?". Ante esta pregunta nos sentamos en el borde de la cama, cogemos su mano y mirándole directamente a los ojos mantenemos el siguiente diálogo:

Sanitaria(S): Un poco malica si que estás.

Paciente(P): ¡Está la otra más asustada!

S: ¿Quién es la otra, tu hermana?

P: Sí.

S: ¿Por qué te parece que está tan asustada?

P: Por lo que me pasa a mí.

S: ¿Y qué te pasa a ti?

P: Que estoy así. Hace un gesto con ambas manos mostrándose ella tendida en la cama.

S: ¿Y cómo estás tú, también un poco asustada?

P: Sí, estoy asustada.

S: ¿Qué es lo que te asusta? ¿De qué tienes miedo?

P: El cáncer. (Contesta rápida y enérgicamente. Es la primera vez que utiliza la palabra cáncer, hasta entonces todas usábamos la palabra tumor).

S: ¿Qué te da miedo del cáncer?

P: Todo.

S: (Tras respetar un tiempo de silencio y continuando mirándole a los ojos) Ya ves que el dolor está bien controlado con la medicación, esta semana ya no vomitas y vas comiendo un poco mejor. ¿Hay alguna otra cosa que te preocupe, algo que quieras preguntar o que te gustaría saber?

P: No (enérgica y con ojos asustados), soy muy cobarde.

S: Vale, de acuerdo. Si algún otro día deseas preguntar algo ya sabes que puedes hacerlo.

Entrevista 2

Paciente varón de 73 años diagnosticado e intervenido de carcinoma de laringe. Recibe tratamiento de quimioterapia post-cirugía, mejora tras la quimioterapia y reinicia su vida normal, paseos por el monte, huerta, etc.

En otoño de 2000 presenta gran adenopatía cervical dolorosa. Le explican que es una "cría del tumor" y le plantean nueva quimioterapia. En diciembre de 2000 recibe el primer ciclo. En enero de 2001, antes de acudir al segundo ciclo de quimioterapia solicita varias visitas domiciliarias por disnea y debilidad. En una de las visitas le pregunto por qué cree que se encuentra así y me responde que por el tratamiento. En esta entrevista no me opongo a su creencia y le digo que iremos viendo y que si es por el tratamiento anterior ya mejorará; pasados cuatro días vuelvo al domicilio y se desarrolla la siguiente entrevista:

Paciente en cama y su esposa sentada al lado en una silla; yo me siento en el borde de su cama; durante toda la entrevista se mantiene contacto visual facial, el ritmo de las palabras es lento y el tono suave y seguro.

S: ¿Qué tal vas?

P: Mal, no mejoro, cada día estoy peor.

S: ¿Crees que no mejoras?

P: No, no mejoro, creo que me muero.

S: ¿Realmente te parece que te mueres?

P: Sí.

S: Y eso ¿te da miedo?

P: (Me coge de la mano) No, la muerte no me da miedo, lo que me da miedo es sufrir.

S: Hasta ahora te hemos aliviado el sofoco, iremos solucionando lo que vaya surgiendo, no tienes por qué sufrir. A partir de ahora vendremos Merche (enfermera) o yo (médica) a diario, hablaremos de todo lo que sientas e intentaremos aliviarte. Además ya sabes que nos puedes llamar siempre que lo necesites.

P: (Muy emocionado. Sigue agarrando mi mano e insiste) Ya sabes, me da miedo sufrir.

S: Ya lo sé.

Estas dos entrevistas recorren las etapas cuatro, cinco y seis de Buckman en un solo encuentro. Para llegar a compartir esta información en ambos pacientes se habían requerido varias entrevistas en las que no se daban las condiciones adecuadas para

informar. Debemos de respetar el momento y ritmo indicados por el paciente; sólo él sabe cuándo está preparado para recibir una información tan dolorosa.

INFORMAR DE SITUACIONES INESPERADAS

Cuando se trata de informar a los familiares de un suceso inesperado como una muerte en accidente, una enfermedad grave súbita, etc. es aconsejable utilizar la técnica narrativa¹³, es decir, narrar todo lo sucedido desde el inicio: por ejemplo accidente, medidas de reanimación si las hubo, transporte, llegada al hospital, etc. La narración permite a los familiares ir adaptándose a la nueva realidad.

Estas situaciones son cada vez más frecuentes en nuestro medio y generan un gran sufrimiento. Por eso, debemos tener habilidad para informar a los familiares y apoyarles emocionalmente en el primer momento.

Creemos que sería conveniente establecer un sistema de información entre los servicios de urgencias hospitalarios y los profesionales de atención primaria de modo que estos últimos fuésemos informados de estas situaciones inesperadas, sobre todo de las muertes, para poder hacer un seguimiento familiar en caso de que se necesitase.

Para finalizar queremos transcribir parte de una declaración del Consejo de Europa (Comité Europeo de Salud Pública 1981) que creemos refleja de forma clara y breve nuestra preocupación por el acompañamiento emocional a las personas en el final de su vida:

"Se muere mal cuando la muerte no es aceptada; se muere mal cuando los profesionales sanitarios no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes; se muere mal cuando se abandona la muerte al ámbito de lo irracional, al miedo, a la soledad, en una sociedad donde no se sabe morir".

MANIFESTACIONES AGRESIVAS O ERRÁTICAS TRAS RECIBIR MALAS NOTICIAS

Las malas noticias pueden desatar reacciones erráticas o agresivas en quién las recibe. Seguir estos consejos puede minimizar la posibilidad de esas reacciones adversas.

1. Analiza la habitación.

Piensa en la disposición de los muebles. Haz lo posible para minimizar la posibilidad de que el receptor de la noticia se encuentre entre delante de la salida de la habitación. En todo caso, asegúrate de mantener a la persona siempre visible y no le des la espalda.

2. Mantén una postura relajada.

Cuando le das una mala noticia a alguien, es posible que te culpen a vos. Esto es cierto aún si eres sólo quien lleva la noticia. Debes estar preparado para recibir el golpe del shock, rabia y desilusión. Mantén tu distancia y compostura. Agregarle tu agitación sólo exacerbará la situación.

3. No lo avergüences.

Corregir a alguien es algo embarazoso para él y puede disparar la ira y mecanismos defensivos. Es mejor llevar a cabo estas interacciones en privado para evitar la exposición de la persona ante otros. La privacidad se puede lograr aún ante la mirada de terceros. Mantén un comportamiento educado y respetuoso.

4. Mantén objetividad.

No empieces tus oraciones con, “No te va a gustar esto...” o “Siento tener que ser yo el que te diga esto...”. Presenta los hechos tan objetiva y brevemente como sea posible, pero siempre en un tono respetuoso.

5. Empatiza, no simpatices.

Trata de imaginar cómo la otra persona puede sentirse, sin llegar a que te afecte eso. Puedes decir algo como “Debe ser difícil escuchar esto. Hablemos cuales pueden ser tus próximos pasos.”

6. Provee una estrategia.

Tal vez no seas capaz de cambiar la mala noticia, pero puedes ofrecer algunos consejos a la persona para que se dirija hacia un camino positivo. Siempre provee a la persona de una salida que preserve su dignidad y su orgullo.

MAS SOBRE COMO DAR MALAS NOTICIAS

Muchos médicos han experimentado alguna vez el sentimiento de no haber sabido transmitir bien la gravedad de un paciente a unos familiares atribulados por el sufrimiento y la incertidumbre. Es un sentimiento frustrante, porque haciendo las cosas técnicamente bien el paciente y/o la familia no lo percibe de la misma manera. Estas disfunciones en la comunicación, especialmente cuando se comunican malas noticias, erosionan la confianza de las familias y están en el origen de los recelos, incomprensiones, desencuentros, quejas o incluso demandas judiciales que vemos con creciente frecuencia en nuestros centros¹.

Comunicar malas noticias es una frecuente y difícil tarea con la que tienen que enfrentarse los profesionales sanitarios, a pesar de lo cual ha sido considerada como una competencia menor comparada con los otros aspectos técnicos de la práctica médica, y para lo que no se ha previsto una formación específica de comunicación en los planes curriculares, tanto de pre como de postgrado. Los profesionales no se sienten preparados para esta compleja y desagradable tarea, y esto es fuente de ansiedad. La respuesta a este reto no ha sido mejorar la formación pregraduada y/o desarrollar cursillos sobre habilidades de comunicación, sino el progresivo desarrollo de los Departamentos de gestión de quejas hospitalarios. De hecho, la gran mayoría de las quejas recibidas en estos departamentos están relacionadas con la calidad de la información, y menos con otros aspectos de la asistencia médica².

Los receptores de malas noticias no olvidan nunca dónde, cuándo y cómo se les informó de ella³. El objetivo de este artículo es exponer un enfoque protocolizado, que pueda facilitar la comunicación de malas noticias en los diferentes contextos y situaciones de la Medicina actual.

¿Qué es una mala noticia en medicina?

Podemos definir la mala noticia como aquella que drástica y negativamente altera la propia perspectiva del paciente, o sus familiares, en relación con su futuro. El resultado es un desarreglo emocional o de comportamiento que persiste un tiempo después de que la mala noticia es recibida. Podemos ejemplificar todo lo dicho anteriormente en la vivencia recordada en las memorias del ciclista Lance Armstrong del día en que recibió la noticia de que padecía un cáncer testicular metastático: «Yo salí de casa esa mañana del 2 de octubre de 1996 siendo una persona y regresé siendo otra muy distinta»⁴.

La reacción de un paciente determinado ante una mala noticia va a depender básicamente de su personalidad, creencias religiosas, apoyo familiar percibido y el marco antropológico-cultural en el que vive. Es por tanto un fenómeno individual modulado en la perspectiva sociocultural. En nuestras actuales

sociedades, cada vez más multiculturales, este último factor empieza a tener una importancia creciente.

Existe, sin duda, una gradación en las malas noticias. No es lo mismo tener que decir a unos padres que el hijo accidentado presenta una lesión cerebral irreversible o la revelación de un diagnóstico de cáncer de pulmón a un adulto de mediana edad, que comunicar a la familia que el comportamiento extravagante del abuelo es debido a un Alzheimer.

En ocasiones la cualidad adversa de una noticia médica tiene que ver más con la inoportunidad biográfica de la misma o con una incompatibilidad laboral que con la gravedad del caso en sí mismo. Sendos ejemplos de esto último serían: la necesidad de una intervención quirúrgica coincidente con la fecha de la boda de una hija o el diagnóstico de una arritmia a un piloto de aviación.

Dificultades y barreras en la comunicación de malas noticias

Superado en las últimas décadas el modelo paternalista/proteccionista de la relación médico-enfermo, el paciente tiene el derecho reconocido, por principios éticos y legales, de solicitar al médico que le explique su enfermedad, sus posibilidades de curación, etc., para poder ser copartícipe de las decisiones terapéuticas⁵.

No obstante, una parte significativa de pacientes no desean conocer la verdad de su diagnóstico, y esto obliga al médico a la tarea añadida de identificar a este subgrupo de pacientes antes de plantearse la revelación de cualquier diagnóstico adverso.

Por otro lado, la gran complejidad de la Medicina actual, altamente tecnificada, requiere de los profesionales sanitarios el esfuerzo adicional de explicar conceptos complicados de una forma comprensible para el paciente y la familia.

Comunicar malas noticias es una tarea estresante para los médicos por variadas razones. Una de las más importantes es la creencia generalizada de que el desvelamiento de un diagnóstico sombrío afectará negativamente a la evolución del paciente o a su colaboración con el plan terapéutico. Otra razón es el temor a enfrentarse a sus reacciones emocionales o preguntas incómodas, sobre todo cuando se es consciente de que no se posee un mínimo entrenamiento para manejar situaciones de gran tensión emocional⁶.

Los factores que dificultan la comunicación de malas noticias pueden provenir del ambiente sociocultural, del paciente o del propio médico.

Factores socioculturales

En una época como la actual en que la juventud y la salud son considerados valores de primer orden identificados con la riqueza y el triunfo social, aquellos que no «atesoran» estos valores pueden sentirse de alguna manera como marginales: viejos, enfermos y pobres. Siguiendo esta lógica, la comunicación de un diagnóstico adverso a una persona es como decirle que su valor social se está depreciando en el «mercado» de la vida. Esta sensación de desvalorización social puede ser aún más dolorosa cuando la mala noticia lleva implícita el riesgo de morir.

Por otro lado, la agresiva mercadotecnia de los sistemas sanitarios, prestigiando en exceso la Medicina de alta tecnología, propende a suscitar entre los usuarios unas expectativas terapéuticas exageradas o quiméricas, que les hace difícil la asunción de situaciones irreversibles. La pedagogía de que la Medicina actual, a pesar de sus avances, no lo puede curar todo, es otra tarea médica muy necesaria en la actual sociedad avanzada del bienestar⁷.

Factores del paciente

Es muy difícil para el médico estimar el impacto que una enfermedad grave va a tener sobre un determinado paciente desde su propio conocimiento de esa enfermedad. Muchos pacientes asumen con total naturalidad enfermedades o minusvalías que para nosotros serían muy duras de sobrellevar.

Un aspecto importante a tener en cuenta a la hora de informar es la edad del paciente. Los ancianos con una menor capacidad para asimilar información compleja con mucha frecuencia tienden a malinterpretar los mensajes suministrados por el médico.

Existe una gama de «pacientes-problema», cuyo anómalo perfil psicológico puede significar un auténtico hándicap no sólo para la comunicación de malas noticias, sino meramente para entablar una razonable relación médico-enfermo: el agresivo, el manipulador, el litigante, el no cooperador o el drogadicto. Por esto, es muy importante que el médico, antes de comenzar a hablar, explore qué sabe, qué está dispuesto a saber y cuál es el estado de ánimo del paciente ante el anuncio de su dolencia. Existen técnicas que se detallarán más adelante que pueden facilitar esta incómoda tarea⁸.

Factores del médico

Constituidos principalmente por los temores que experimentan los profesionales sanitarios ante las eventuales repercusiones que la comunicación de una mala noticia puede desencadenar en el tándem médico-enfermo⁹.

1. Temor a causar dolor: un documento tan antiguo como el juramento Hipocrático ya refleja la obligación ética de no producir o evitar todo dolor al paciente. Los médicos tienen tan interiorizado por formación el principio de *primum non nocere*

que la idea de infligir dolor, tanto físico como moral, les resulta algo rechazable. Esto puede inducir en los médicos actitudes evasivas respecto a comunicar diagnósticos adversos o la de minimizar peligrosamente la gravedad de los mismos. Lamentablemente, no existen analgésicos para aliviar el dolor que provoca una mala noticia.

2. Temor al fracaso terapéutico: como se apuntó en el apartado de «Factores socioculturales», este temor es una consecuencia directa de la ilusión de que "todo tiene cura y hay una cura para todo" generada en la sociedad por los impresionantes avances que han tenido en las últimas décadas las técnicas de diagnóstico y tratamiento. Por todo ello muchos médicos, especialmente los más jóvenes, pueden vivir la ausencia o insuficiencia del tratamiento como un fracaso profesional. Como ocurre con el temor a causar dolor, el temor al fracaso terapéutico puede crispar la relación con el paciente y comprometer su grado de colaboración. La no aceptación del médico de la ineficacia de un tratamiento puede conducir al llamado «encarnizamiento terapéutico» (perseverar en la administración de una terapia a pesar de su constatada futilidad) o a probar con otros tratamientos, ya experimentales o no suficientemente probados, con el consiguiente riesgo para el paciente («cobayismo»).

3. Temor legal: el aumento de las demandas a médicos por parte de pacientes ha sido progresivo desde los años setenta en los países avanzados. La presencia de los abogados a las puertas de los hospitales ha dejado de formar parte del «imaginario cinematográfico» de Hollywood para convertirse en una auténtica realidad que conocen bien las empresas aseguradoras. Hoy se consideraría una temeridad inexplicable que un cirujano plástico o un anestesista trabajasen sin la cobertura de un buen seguro de responsabilidad civil profesional. Lo que, sin duda, sirve a su vez para incitar la voracidad de los pacientes litigantes y algunos ambiciosos letrados. La «judicialización» de la Medicina tiende a generar en la sociedad actual el convencimiento de que todo ciudadano tiene derecho no sólo a la asistencia sanitaria, sino también a ser curado, y que cualquier fracaso terapéutico siempre se debe a un error o negligencia (ya sea humana o del sistema) que merece castigo penal y resarcimiento civil.

4. Temor a expresar las propias emociones: los profesionales de la salud (especialmente los médicos) tienen dificultades para expresar sus propios sentimientos ante los pacientes. Estas trabas provienen de su formación específica. Son entrenados para permanecer en calma, para poder pensar de forma clara y lógica, incluso en las situaciones más urgentes. Así, una mayoría de médicos consideran cualquier reacción emocional (enojo, ansiedad excesiva, etc.) como una actuación poco profesional capaz de debilitar nuestra «imagen» frente al paciente o la familia. Dado que la conexión empática con el paciente requiere la participación emocional del médico, la dificultad para expresar sentimientos actuará a modo de barrera comunicativa.

¿Cómo se deben comunicar las malas noticias en medicina?

Los oncólogos han sido los especialistas que más se han ocupado del problema de la mejora de las habilidades de comunicación. Al igual que se usa un protocolo para tratar patologías complejas, como la parada cardíaca o la cetoacidosis diabética, un grupo de oncólogos, liderados por Walter F. Baile y Robert Buckman, tuvieron la idea de aplicar un protocolo a la comunicación de malas noticias en Medicina. Basándose tanto en encuestas como en la propia experiencia, elaboraron un protocolo de actuación, escalonado en 6 pasos, con el propósito de guiar con éxito al médico en su entrevista con el paciente¹⁰. Como ocurre en cualquier protocolo médico, cada paso debe ser completado previamente para poder así continuar con el siguiente.

El protocolo que se describe a continuación es un procedimiento práctico, ágil y dinámico, pensado para su utilización en el día a día y que está planeado para conseguir un cuádruple objetivo:

1. Reunir toda la información disponible del enfermo y de su enfermedad. Esto permitirá al médico determinar lo que sabe el paciente y sus expectativas con respecto al diagnóstico adverso.
2. Suministrar información inteligible en consonancia con las necesidades y deseos del paciente.
3. Aportar habilidades de comunicación que permitan reducir el impacto emocional que la mala noticia tiene sobre el receptor.
4. Consensuar un plan de tratamiento que permita un alto grado de cooperación del paciente.

Paso 1: preparación de la entrevista

Antes de nada repase los detalles de la historia clínica y confirme el diagnóstico revisando todas las pruebas realizadas. Llévela consigo al lugar de la entrevista por si es necesario aclarar algún punto de la misma con el paciente. Prepare mentalmente lo que tiene que decir y la manera de decirlo. Disponga de un lugar privado, tal como una consulta o una sala de reuniones, y asegúrese de que no va a ser molestado: apague el móvil y el buscapersonas. Si no es posible tener un lugar privado y se encuentra, por ejemplo, en un box de Urgencias o Cuidados Intensivos, eche las cortinas o cierre la puerta. Esto dará cierta sensación de privacidad.

La mayoría de los pacientes desean tener cerca en esos momentos a ciertos familiares. Pregunte al paciente si quiere acompañarse por algún familiar, y en caso afirmativo pídale que elija uno o dos representantes de la familia. Asegúrese del tipo de parentesco existente entre el enfermo y los familiares presentes.

Siéntese e invite e sentarse al grupo. Estar sentado relaja al binomio paciente-familiar, y con este gesto se transmite la sensación de que no se tiene prisa, favoreciendo un ambiente de interés y respeto. Inicie la entrevista con un saludo y si no conoce personalmente al paciente preséntese usted mismo. Valore iniciar la conversación con alguna broma inocente para «romper el hielo». El humor mejora la comunicación rebajando la tensión y aliviando la ansiedad¹¹.

Paso 2: descubriendo qué sabe el paciente

Este paso está orientado a averiguar cuánto sabe el paciente de su problema y cumple con un axioma clave del protocolo de Baile-Buckman: «antes de hablar, preguntar». Comience la entrevista con una pregunta franca, tal como: «¿qué se le ha dicho de su problema hasta el momento?, o bien ¿está usted preocupado por lo que le está pasando?»

Ocasionalmente un paciente, o un padre si el paciente es un niño, puede mostrarse silencioso, abatido e incapaz de responder a estas preguntas. Intente desbloquear la situación incitando un diálogo que le permita averiguar lo que le angustia: en muchas ocasiones es un malentendido o un asunto secundario o logístico que puede resolverse (por ejemplo, si debe llamar a una hija que se encuentra en el extranjero). Identifique algún familiar ausente en el que confíe el paciente para ayudar a resolver su inhibición. Si lo anterior no es efectivo y el paciente permanece silencioso, considere posponer la entrevista y valore solicitar apoyo psicológico.

Aproveche esta etapa para estimar el nivel cultural del paciente a través del vocabulario que utiliza. También intente interpretar la carga emocional de sus palabras para así descifrar de qué tipo de cosas el enfermo no quiere hablar.

Conviene fijarse en la comunicación no verbal del paciente. Se entiende por ella: las posturas, expresión facial, tono de voz, aspecto físico, etc. Es necesario identificar contradicciones entre el lenguaje verbal y no verbal, pues ayuda a desvelar dificultades en la comprensión del mensaje.

Paso 3: reconociendo cuánto quiere saber el paciente

En esta etapa se trata de definir qué grado de información quiere tener el paciente sobre lo que le está pasando. Dicho de otro modo, el objetivo es hacer concordar, en lo posible, lo que queremos decirle al paciente con lo que éste quiere saber acerca de su enfermedad. Las personas se enfrentan a las malas noticias de forma diferente dependiendo de su cultura, raza,

creencias religiosas o nivel socioeconómico. Aunque la mayoría de los pacientes querrán conocer todos los detalles sobre su enfermedad y pronóstico, otros no mostrarán ningún interés y presentarán típicas conductas de evitación. Esto no deberá preocuparnos, porque es un derecho del enfermo declinar recibir información y porque se considera un mecanismo de defensa psicológicamente comprensible.

Las siguientes son ejemplos de preguntas para completar el objetivo de este paso:

1. ¿Qué quiere saber sobre su enfermedad?
2. ¿Le gustaría que le dijese todos los detalles de su proceso? En caso contrario, ¿hay alguien a quien preferiría que yo se lo contase?
3. ¿A usted qué le interesa saber del procedimiento a que va a ser sometido?

Paso 4: comunicando la información al paciente

Utilice un lenguaje sencillo y adecuado al nivel intelectual y cultural del paciente. Antes de citar el diagnóstico adverso conviene emplear una frase introductoria del tipo de: «Me temo que su evolución no es la que esperábamos». Esto dará tiempo al paciente para prepararse para el golpe y aliviará el impacto emocional de la mala noticia.

Evite utilizar terminología técnica, eufemismos o jerga médica, con frecuencia malinterpretada por parte del enfermo. Use un castellano directo, no afectado. Según el sociólogo americano Peter¹², «la persona que utiliza muchas palabras pomposas no está procurando informar, está procurando impresionar». Por ejemplo, use «defensa» en vez de «inmunidad». Otro ejemplo sería decir: «su padre está conectado a un aparato que le ayuda a respirar», en vez de: «su padre está siendo sometido a ventilación mecánica».

Suministre la información en pequeñas porciones para dar tiempo a que el receptor las asimile. Deje pausas entre las frases para permitir fluir las emociones del paciente y familia. Sea lo más realista posible con el contenido del mensaje: si minimiza la información en exceso el paciente no captará la gravedad real de su problema.

Usar un lenguaje sencillo no garantiza del todo la comprensión. A veces el médico puede decir: «existen posibilidades de curación» y entenderse: «se va a curar». Para obviar este riesgo compruebe a lo largo de la conversación el grado de comprensión preguntando a los interlocutores si le han entendido. Si le quedan dudas solicite con tacto que le expliquen con sus propias palabras lo que entendieron. Invite a ser interrumpido sobre la marcha si surgen dudas. Ayúdese de material gráfico o vídeo si lo tiene a su disposición.

No use bajo ningún concepto argumentaciones tremendistas del tipo: «si fuera mi padre yo no le conectaría a un respirador», porque además de un razonamiento acientífico suponen una coerción ilícita que sólo consigue acentuar el miedo y la confusión en el familiar¹³.

Paso 5: respondiendo a las reacciones del paciente

Ante un diagnóstico funesto se puede reaccionar de muy diversas formas: estallido emocional, enfado, incredulidad, abatimiento, etc. Ante una determinada respuesta del paciente/familiares el médico debe plantearse las siguientes cuestiones:

1. ¿Es socialmente aceptable la reacción del paciente/familiares? Llorar es una reacción socialmente aceptada, pero amenazar al propio médico («matar al mensajero») o romper cosas no lo son. Frente a una reacción no aceptable debe mantener la calma e instar al paciente o familiar lo más firmemente posible a controlarse debidamente. Evite responder a su vez con agresividad pues ésta sólo soliviantará aún más los ánimos y será utilizada por los oponentes para justificar retrospectivamente sus insultos o amenazas iniciales. No entre bajo ningún concepto en esa dinámica. En general, si logra mantener la calma, la reacción inicial pierde pronto fuerza y suele autolimitarse. Si esto no ocurriera pida ayuda a colegas o llame al personal de seguridad.
2. ¿Es la reacción una manera de adaptación para el paciente? Es decir, la reacción está ayudando a aliviar o a sobrellevar el problema (es parte de la solución) o no está ayudando a sobrellevar la situación (la reacción es un nuevo problema añadido).
3. ¿Es la reacción modificable? Si la reacción emocional del paciente está aumentando el grado de ansiedad del mismo, ¿existe alguna intervención que puede ayudar?

La forma más eficaz de contrarrestar las reacciones de los pacientes es ofreciendo apoyo y solidaridad mediante una respuesta empática. El diccionario María Moliner define empatía como la capacidad de una persona de participar afectivamente en la realidad de otra¹⁴. Una típica respuesta empática consta de 4 etapas:

1. Intente identificar la emoción principal que embarga al paciente atendiéndole detenidamente.

2. Si está silencioso o conturbado pregúntele directamente cómo se siente: «¿qué piensa de lo que acabo de decirle?»

3. Acérquese físicamente al enfermo y si es posible tóquele el brazo o la mano. Haga un comentario para transmitirle que sus sentimientos y reacciones son legítimos y comprensibles. Utilice un comentario solidario del tipo: «no se preocupe, entiendo sus sentimientos. Es natural que reaccione así».

4. Deje pasar suficiente tiempo para que el paciente exprese libremente sus sentimientos y emociones. Tenga siempre a mano pañuelos de papel que son una cortesía muy práctica. Aproveche esta etapa para recopilar información de sus temores o preocupaciones concretas: le será muy útil para «negociar» con el paciente el plan de tratamiento a seguir.

Paso 6: diseñando un plan terapéutico a seguir

En este punto de la entrevista el paciente suele sentirse abatido, confuso y muy preocupado por su expectativa de vida. La capacidad de ayudar a organizar y dar una solución al problema del paciente es lo que distingue a un profesional de un amigo bien intencionado. Los dos objetivos fundamentales de esta etapa son: demostrar al paciente que usted está de su lado y elaborar, con la complicidad del mismo, un plan terapéutico a seguir. Para ello tenga en cuenta los siguientes aspectos:

1. Si el paciente pregunta por su pronóstico infúndale una esperanza realista. Es muy importante asegurarle que los síntomas pueden ser aliviados eficazmente.

2. Tenga siempre en cuenta las opiniones y puntos de vista del paciente y sus familiares. Sobre todo si éstas están llenas de sensatez y buen juicio.

3. Tenga sensibilidad para discutir temas conflictivos o íntimos con delicadeza dentro de un marco de máxima reserva.

4. Explique y justifique las pruebas y tratamientos pendientes de realizar, especificando sus incomodidades y posibles efectos secundarios. Organice, contando en lo posible con las disponibilidades del enfermo, un cronograma de las mismas. Esto reducirá significativamente el grado de incertidumbre del paciente y garantizará su colaboración.

5. Establezca planes alternativos por si un tratamiento o una prueba no dan el resultado esperado. Esta estrategia de seguridad ayudará a consolidar la confianza en la relación médico-enfermo.

6. Intente transmitir el mensaje al binomio paciente-familia de que no van a ser abandonados a su suerte y que usted está activamente comprometido con el plan terapéutico diseñado.

7. Termine haciendo un resumen final: compendie lo dicho durante la reunión y aclare las dudas que hayan podido surgir. Acuerde la fecha para la siguiente cita.

Comunicando malas noticias en el ámbito de la medicina intensiva

Aproximadamente la mitad de los familiares de pacientes ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) experimentan dificultades de comunicación con los médicos¹⁵. Aunque el protocolo Baile-Buckman comentado previamente es de aplicación general dentro del hospital, la UCI presenta aspectos específicos que afectan a la aplicación de dicho protocolo en el ámbito de la Medicina Intensiva. Estos aspectos son los siguientes:

El papel de la familia en la Unidad de Cuidados Intensivos

La familia del paciente crítico sufre la angustia que supone la amenaza de su muerte inminente, está bajo el impacto emocional de su pérdida brusca de salud («¡pero si mi padre estaba bien ayer!») y apenas entiende lo imprevisible de su evolución clínica en cortos períodos de tiempo («¿pero no me dijo usted que estaba mejor esta mañana?»). Debemos ser conscientes de que el ingreso en la UCI de un paciente ya es considerado por su familia como una mala noticia, y que el ambiente lleno de aparatos y cables de estas Unidades puede ser muy intimidatorio para los ya de por sí abrumados familiares. En este contexto es capital una comunicación franca y fluida entre los responsables del cuidado del paciente crítico y su familia. El cumplimiento escrupuloso de los pasos del protocolo de Baile-Buckman, descrito previamente, es una herramienta fundamental para conseguir este objetivo. Especialmente útil es emplear un lenguaje sencillo, sin tecnicismos, gastar el tiempo necesario y realizar la entrevista en una estancia suficientemente confortable y con el nivel de privacidad adecuado.

Con el fin de que el contenido de la información sea lo más coherente posible, se procurará que el mismo médico sea el que informe diariamente a la familia. También se cuidará de la puntualidad en el horario de la información médica, pues su

ausencia, difícilmente justificable por la realización de determinadas técnicas, es una fuente obvia de ansiedad en familiares ya de por sí angustiados.

La incertidumbre con respecto al pronóstico de todo paciente crítico debe ser manejada de forma sensata, estableciendo objetivos terapéuticos modestos y a corto plazo («primero vamos a controlar la infección de la sangre, después intentaremos averiguar su origen, ¿de acuerdo?») y sobre la consecución de éstos reelaborar diariamente el pronóstico. Es crucial hacer ver a la familia que existe un plan terapéutico a seguir, y que en caso de que los resultados no sean los adecuados existen planes alternativos. Esta adecuación del paso 6 del protocolo reforzará la confianza de la familia en el equipo asistencial y aliviará su angustia.

Todas las intervenciones terapéuticas urgentes que se planteen, especialmente las consideradas «sensibles» a la familia, como: la intubación traqueal, la restricción física por agitación, etc., deberán ser comunicadas y explicadas puntualmente, pues las sorpresas en este sentido suelen ser, comprensiblemente, muy mal asumidas por los allegados y son fuente segura de conflictividad.

Se ha demostrado que es de suma utilidad que la enfermería se implique en labores de información a las familias. Las encuestas a familiares en la UCI¹⁶ confirman repetidamente que los familiares valoran muy positivamente la información de enfermería, que incluye aspectos tan apreciados para éstos como: estado de ánimo, calidad del sueño, apetito, etc. En algunos pacientes seleccionados los familiares podrán involucrarse en ciertos aspectos del cuidado del familiar, siempre bajo la supervisión del equipo de enfermería. Esta implicación les hará sentirse útiles y reforzará a su vez la comunicación con el equipo asistencial.

Otra reivindicación de las familias, que suele recogerse recurrentemente en las encuestas de satisfacción, es la necesidad de la adecuación de los horarios de visita a las necesidades individualizadas de cada núcleo familiar, a pesar de lo cual algunas UCI mantienen todavía unos horarios muy isitante» de la UCI, sino que considere que forma parte integral del equipo asistencial del enfermo crítico¹⁷.

Toma de decisiones con respecto a la suspensión del soporte vital

La capacidad de decisión del paciente crítico puede estar ausente (estados de coma o sedación) o estar muy mermada por alteraciones fisiopatológicas subyacentes (hipoxia, acidosis, hipotensión, etc.). Incluso en pacientes ingresados en la UCI aparentemente estables y conscientes se han apreciado dificultades en la capacidad para resolver tareas complejas y, por lo tanto, con dudosa capacidad para la toma de decisiones difíciles como aceptar o rechazar determinadas técnicas o tratamientos. Esta situación hace bascular hacia la familia el

protagonismo en el proceso de toma de decisiones, pues es evidente que son los familiares los que mejor conocen las preferencias y deseos del paciente.

De un 30-50% de los pacientes en la UCI mueren tras decisiones de limitación/retirada de las medidas de soporte vital, y esas decisiones son difíciles de tomar y deberán ser consensuadas entre los médicos y los familiares más directos. En este contexto una buena comunicación entre ambas partes es clave para la toma de decisiones¹⁸.

La introducción en nuestro país del documento de voluntades anticipadas o testamento vital, si el paciente lo ha cumplimentado y registrado, es un elemento que ayudará a médicos y familiares en el proceso de la toma de decisiones sobre limitaciones del esfuerzo terapéutico. En condiciones ideales en el documento debería consignarse el familiar nombrado como representante legal del paciente. No obstante, hasta el momento en Europa son minoría los ciudadanos que han formalizado el documento¹⁹.

En el caso que se decida la retirada del soporte vital, una buena comunicación con la familia permitirá al médico explicar la secuencia de retirada del mismo y de las medidas de sedación/analgesia emprendidas para garantizar la ausencia de sufrimiento del paciente terminal^{20,21}.

Petición de órganos para trasplante

El rendimiento de un programa de trasplantes descansa críticamente en el delicado momento que supone la entrevista con la familia para la solicitud de órganos tras el fallecimiento del ser querido. La mayoría de los donantes potenciales de órganos se producen en las UCI.

Para solventar con éxito estas entrevistas se requiere, además de seguir los pasos del protocolo de Baile-Buckman, cumplir con dos requisitos previos: el primero es que debemos dejar pasar un cierto tiempo entre la comunicación del fallecimiento y la petición de donación para que la familia pueda reaccionar y así liberar su carga de emotividad. El segundo es la necesidad de que las personas encargadas de conducir la entrevista, con frecuencia intensivistas, tengan una preparación específica en donación debido a las dificultades especiales de la tarea. Dado que los pacientes con muerte encefálica son los proveedores mayoritarios de órganos, es clave saber explicar bien esta situación a los familiares, pues no es una noción fácil de captar para legos. Es muy importante conseguir transmitir la idea de que vamos a retirar los órganos a un paciente que ya está muerto. Además de esta preparación, las campañas concienciadoras en los medios de comunicación son un complemento esencial para facilitar esta labor²².

¿Cómo pueden aprenderse las habilidades de comunicación?

La forma más habitual de aprendizaje de habilidades básicas de comunicación sería fijándose en cómo lo hacen los compañeros más experimentados en estas lides, muchos de ellos responsables de nuestra formación médica (aprendizaje «por ósmosis»). No obstante, esta enseñanza es típicamente no sistematizada y muy dependiente de la cualidades comunicativas del «maestro». Aunque la forma más natural de aprender estas habilidades sería dentro de la formación de pregrado, se ha demostrado que éstas suelen perderse si no se actualizan o se desarrollan posteriormente durante la etapa de ejercicio profesional²³.

Estudios aleatorizados^{24,25} han demostrado la eficacia de cursos intensivos de 2-3 días de duración integrando la teoría psicológica con dramatizaciones, grabadas en vídeo, con actores representando a los pacientes y familiares en las diferentes situaciones prácticas; por ejemplo: dando la noticia de un fallecimiento, discutiendo con familiares la no indicación de medidas extraordinarias en un paciente terminal, etc. Este método facilita la crítica constructiva entre los participantes y los instructores, la detección de fallos o momentos de bloqueo en la comunicación y las posibles alternativas para su resolución²⁶.

Las actuales herramientas informáticas, internet y multimedia (CD-ROM y DVD), pueden servir de vehículo para la docencia de las habilidades de comunicación y para reunir una buena casuística de entrevistas complejas, correctamente resueltas, que estarían a disposición de los profesionales para la consulta y actualización diaria^{27,28}.

Reflexión final

Aunque la comunicación de malas noticias es un asunto difícil e incómodo para los médicos, existe evidencia de que la utilización de un enfoque humanístico y protocolizado, como el comentado de Baile-Buckman, y el aprendizaje de ciertas habilidades de comunicación, pueden mejorar significativamente esta tarea y, como resultado, el modo en que el binomio paciente/familia se enfrentará al proceso morboso. La Universidad, la Administración, las Sociedades Científicas y las Asociaciones de Pacientes son todos agentes involucrados a colaborar en la mejora de este aspecto crucial de la práctica médica. Los límites de la Ciencia hacen que los pacientes no siempre puedan ser curados. Estos son los momentos en que un enfoque humanístico y profesionalizado puede proporcionar el efecto salutífero que los medicamentos ya no pueden dar.

Sin duda, queda mucho por hacer para la mejora de nuestras capacidades de comunicación. Además, los profesionales de la salud encontrarán una enorme gratificación al poder ayudar mejor a los pacientes en los momentos en que más lo necesitan. No podemos defraudarlos. Pongámonos ya a la tarea.