

EL ARTE DE DAR MALAS NOTICIAS EN MEDICINA

Felipe Quiroga Hernández
Médico Psiquiatra
Hospital Central de la Policía
Clínica Shaio, Bogotá

***Dónde ha quedado mi esperanza?
Mi esperanza quién la ha visto?
Bajaré conmigo a la tumba cuando nos hundamos juntos en la tierra.
Job 17,15,16.***

Resumen

Dar malas noticias en medicina es una responsabilidad ineludible, cargada de tensiones, dificultades, temores, prejuicios, mensajes ocultos y en voz baja que crean una atmósfera enrarecida en la relación médico paciente.

Este ensayo clarifica algunas de estas dificultades cotidianas, brinda herramientas para aproximarse al problema, enumera los posibles riesgos de una verdad demasiado cruda o intensa y estimula al lector para desarrollar destrezas en el difícil arte de comunicar un diagnóstico, insistiendo en mantener la esperanza.

Abstract

To give bad news in medicine is an ineludible responsibility, filled of tension, difficulties, prejudices, fears and hidden messages that create an uncomfortable atmosphere between patient and doctor.

This paper clarifies some of this frequent difficulties, offers some tools to approach the problem, enumerates some of the possible risks of a to crude or intense truth and stimulates the reader to develop abilities in the difficult art to communicate diagnosis, always insisting in hope.

Para muchos pacientes el tener que acudir al médico, ya es en sí mismo, una mala noticia, especialmente si su enfermedad tiene algún estigma, tal como un tras-

torno mental o el SIDA, o significa perder una función o acercarse a la muerte.

La soledad es un sentimiento que inicialmente acompaña al enfermo crítico pues todos evadimos informar sobre las malas noticias con el prejuicio de llevar un sufrimiento adicional al paciente y el temor que no pueda soportarlo y se deprima o se suicide. El comunicar un diagnóstico grave también nos recuerda nuestra propia fragilidad, limitaciones, susceptibilidad a enfermar y mortalidad.

De otro lado sabemos que la buena información es la clave de la relación médico-paciente y que explicando el diagnóstico, el tratamiento con sus beneficios, riesgos, y posibles secuelas, dentro de una **comunicación empática**, vamos a evitar quejas, demandas por negligencia, pero sobretodo mejoraremos la calidad de vida.

Empatía significa ser capaces de comprender las emociones, pensamientos, creencias, valores y actitudes de nuestro interlocutor focalizándonos en sus contexto y circunstancias para entender las reacciones y así poder ser generosos y cálidos en el trato. Aunque la empatía puede ser "el arte" de ponernos en los zapatos del otro, es también una técnica que requiere un espacio y tiempo adecuados para su desarrollo y por lo tanto uno de sus fines es lograr el equilibrio entre la productividad y la calidad de la atención.

La empatía es una actitud en la relación con el paciente, así como la comprensión de su situación, la cual se va completando, poco a poco, de acuerdo al conocimiento que vamos adquiriendo sobre su sistema de creencias y valores, deberes y presión social, miedos retroalimentados por pensamientos automáticos e imágenes negativas, mecanismos de defensa tales como pensamiento dicotómico focalizado en lo catastrófico,

la negación o la tendencia obsesiva por mantener el control, lo cual lo lleva a una comprensión parcializada, y sin sentimientos y racionalizaciones, que distorsionan la realidad.

La comunicación con empatía busca en el paciente una buena adherencia al tratamiento porque lo ha asimilado de una manera lógica y emocional, identificándose con las metas diseñadas conjuntamente con él para evitar **el olvido y el abandono**, lo cual es un problema común en el tratamiento de las enfermedades crónicas y debemos tomar algunas medidas:

- Preguntar sobre abandono de tratamientos en el pasado.
- Evaluar las expectativas que tiene sobre el tratamiento actual y el pronóstico de la enfermedad.
- Evaluar si la información que tiene el paciente está fundamentada en expectativas realistas y probables, o si ha sesgado o distorsionado la información por motivos psicológicos: La corrección de estas distorsiones le mostrará al paciente cómo su manera de pensar y de actuar sobre el tratamiento es influida por los estados de ánimo.
- Establecer metas específicas realistas y alcanzables, acordadas, negociadas, justificadas e individualizadas.
- Hacer énfasis en la responsabilidad compartida sobre las decisiones en la terapia, transmitiendo firmeza y seguridad, cuando sea necesario.

La verdad y las malas noticias

La verdad es como un medicamento: Una dosis muy baja no hace efecto, una dosis muy alta es tóxica, recordando que no debemos mentir y que el enfermo asimila mejor lo que va hallando por sí mismo:

- Hay que decir la verdad, pero no toda al mismo tiempo.
- Decir la verdad es un acto humano, ético, médico-legal, teniendo en cuenta que el paciente tiene derecho a conocer su situación.
- Antes de decir la verdad es necesario evaluar el equilibrio emocional y el estado mental del enfermo para saber si puede asimilar lo que vamos a decirle.
- Es mejor comenzar averiguando lo que el enfermo

sabe y lo que está en condiciones de saber: Es preferible esperar sus preguntas ofreciendo algo a cambio.

- No debemos hacerle perder la esperanza, pues podríamos forzarlo a renunciar al tratamiento llevándolo a que se dé por vencido y a no continuar buscando el coraje necesario para llevar adelante la enfermedad.

Dentro del contexto de no destruir la esperanza y la voluntad de lucha está **el no discutir con la negación**: Una negación rígida y constante es una manera de mantener el control emocional y conservar la esperanza. Por lo tanto, es necesario aceptar las ambivalencias del paciente buscando mantener el entusiasmo para continuar con el tratamiento o para tener el valor de vivir lo inevitable, si este es el caso. Enseñarle al paciente a buscar la mejor opción, así como aconsejarse a sí mismo igual que a un amigo necesitado de ayuda, puede ser una técnica eficaz.

Al decir la verdad debemos presentar la información de una manera delicada y simple pensando en el significado que nuestras palabras tienen para el paciente y su familia, palabras tales como Demencia, Epilepsia, Ansiedad, Trastorno mental, tienen significados temerosos para las personas comunes y corrientes que es necesario explorar.

El establecer límites o plazos para un desenlace fatal puede conducir a un duelo anticipatorio con supresión del vínculo entre el enfermo y sus seres queridos. Al enfriarse o suprimirse las relaciones afectivas el paciente estará cada vez más solo y sus allegados pueden pelearse por lo que dejará para cada uno, siendo éste el único punto en común con el enfermo que se está desarraigando de la vida y de la lucha por sobrevivir.

El médico pocas veces cura, algunas alivia, pero siempre tiene la obligación de consolar.

Axel Munte.

Al recibir una mala noticia el enfermo necesita:

- Una figura de autoridad.
- Fe en el tratamiento.
- Esperanza en la mejoría.
- El afecto que da la amistad.

La familia y la conspiración del silencio

Se ha llamado conspiración del silencio aquel acuerdo que desarrollan los miembros de una familia para generar una verdad a medias sobre el grave estado de un enfermo. Se denomina **conciencia cerrada** a la actitud para que no sepa nada "porque no podrá soportarlo". Cuando pregunta sobre su gravedad o el pronóstico de su problema todo el mundo pone pies en polvorosa.

La soledad que lo embarga está ilustrada por este poema medieval:

***Nadie se acerca a mi cama,
que estoy tísico de pena.
Al que muere de este mal,
hasta las ropas le queman.***
Anónimo

El enfermo desarrolla alguna conciencia sobre su estado, muchas veces distorsionada, temerosa y llena de dudas. Se denomina **conciencia abierta** cuando el paciente es el dueño de su diagnóstico y de la posibilidad de morir. Todo el mundo conoce las circunstancias de gravedad de la enfermedad y enfrenta el proceso de elaboración. El paso por una conciencia abierta es muy importante en patologías que como el Alzheimer, y otras demencias, va a producir una **ausencia de conciencia** al avanzar la enfermedad.

Reacciones menos comunes en la familia

1. Contra el enfermo culpabilizándolo y agrediendo-lo: Él es el responsable por no haber dejado de fumar, de beber, no bajar de peso, llevar una vida sedentaria y demás.
2. Contra los médicos por no haber realizado una prevención a tiempo, insistido con más claridad en la adherencia al tratamiento calificándolos como negligentes e irresponsables.
3. Contra Dios visualizando la enfermedad como una prueba injusta o sádica o como un castigo implacable, ante las naturales imperfecciones de todo ser humano.
4. A veces hay agresiones y culpas de todos contra todos en un idealismo crítico y culpabilizante en el

cual al realizar el juicio nadie ha dado la talla de lo que debería hacerse.

Riesgo de suicidio en enfermos de cáncer

1. Relacionados con el estado mental:
 - Depresión.
 - Psicosis, delirio y alucinaciones.
 - Descontrol de impulsos.
2. Relacionados con el cáncer:
 - Dolor no controlado.
 - Enfermedad avanzada y mal pronóstico.
 - Agotamiento.
 - Uso de esteroides.
3. Relacionados con la biografía:
 - Intentos previos
 - Psicopatología de la personalidad
 - Abuso de alcohol
 - Pérdida reciente (cónyuge, amigos)
 - Pobre soporte social
 - Historia familiar de suicidio
 - Ancianidad

Malas noticias y fases de adaptación

Al comienzo el paciente se encuentra en una fase de ignorancia e inseguridad, con dudas y temores alimentados por una pobre mejoría. Al recibir la información pasa por fases que se superponen una con otra tales como la negación, la ira, el pacto, la depresión, la aceptación, la depresión preparatoria a la muerte y la trascendencia de acuerdo a sus creencias. Si es religioso podrá buscar consuelo, coraje y esperanza en Dios, además de buscarla en sus seres queridos y en el personal de salud.

***Mas los que esperan en Yahvé tendrán
nuevas fuerzas; levantarán las alas
como águilas, correrán y no
se cansarán, caminarán y no se fatigarán.***
Isaías 40;31.

El no creyente debe buscar la fuerza y el valor dentro de sí mismo y en su red de apoyo socio familiar, esperando que ésta no se agote.

Ocasionalmente mientras acompañamos a nuestro paciente en este proceso aparece otro hijo influyente en las decisiones que exige replantear el proceso diagnóstico, y por lo tanto el tratamiento y las fases de adaptación, y nos demanda de nuevo otra dosis adicional de comprensión, empatía y paciencia.

Los niños y las mala noticias

Es muy importante hablar con el niño, no solamente con sus padres, de acuerdo a la etapa de desarrollo en que se encuentre. Responder de manera simple y directa permitiéndole expresar sus emociones, cuidándonos siempre de mantener la esperanza. Ellos entienden los valores espirituales de una manera más fácil que los adultos.

El niño necesita sentirse cerca de los seres que ama, por lo tanto es necesario facilitar el contacto en el hospital con las personas significativas y facilitar un pronto regreso a casa.

Los padres y las malas noticias

Debemos responder las inquietudes de los padres reconociendo su sufrimiento y preocupación, haciendo énfasis en la esperanza y previniendo que se desarrolle un duelo anticipatorio en el cual pueden dejar de preocuparse por el niño enfermo, para volcarse sobre las necesidades de los otros hermanos. Es necesario resaltar la continuidad de la crianza y el desarrollo del niño enfermo dentro del contexto de la familia animando a sus miembros para darse soporte mutuo y estimular la expresión de sentimientos que son una fuente importante de unión, apoyo y seguridad.

Las malas noticias para un niño (cuando el padre o el abuelo enferman)

Esté seguro de lo que va a decir, los niños son muy sensibles cuando tenemos que retractarnos de lo dicho. Hay que tener en cuenta la edad cronológica, intelectual y emocional. La información debe suministrarse poco a poco, comenzando por el familiar más cercano al niño, para que calibre el impacto antes de hablar con él. Asociar la muerte con dormir o con castigo por malas acciones no va a ser constructivo y facilitará temores y trastornos del sueño.

Dentro de la oportunidad de expresar sentimientos no debemos ocultar los nuestros, mostrar que también somos vulnerables nos acerca a los sentimientos de los niños y a sus padres.

Ante la muerte:

- Si es creyente transmita conceptos claros sobre la vida eterna y la comunión con Dios, como fuente de esperanza y de fuerza para seguir adelante corriendo el riesgo de la vulnerabilidad de amarse, después de saber que las personas que amamos pueden morir.
- No estimule falsas expectativas de reunión con el ser querido que ha muerto que puedan facilitar una ambivalencia para continuar viviendo plenamente la vida, con el conocimiento de la mortalidad, que como destino natural, solo tienen los seres humanos.
- Avise a la profesora y a la psicóloga escolar para estimular el consuelo de sus compañeros y evitar una conducta de negación, actuando como si no hubiera pasado nada para que al niño se le "olvide" su pesar.
- El niño necesitará ahora más tiempo con sus seres queridos, manteniendo bien definidos los nuevos roles a asumir, sosteniendo una comunicación abierta y constante, transmitiendo conceptos claros sobre los valores y creencias en una atmósfera de amor, comprensión y honestidad.
- Responda las preguntas del niño de una manera sencilla reconociendo que la muerte es un fenómeno complejo cuya comprensión requiere estudio, tiempo y paciencia.
- Aproveche momentos significativos para cambiar ideas con sus hijos acerca de la muerte.
- Recuerde que los niños están sensibles y temerosos ante la enfermedad y la muerte, necesitan explicaciones claras para poder asumir un rol activo en su tratamiento. La visión del mundo que irán desarrollando será influida por la enfermedad y la manera en que nos acerquemos a ella.

Conclusión

El proceso de elaboración que se desarrolla ante un diagnóstico difícil es una travesía con dos pasos ade-

lante y un pasito para atrás, en el que cada persona y cada familia marcha a su propio ritmo. El médico debe catalizar el proceso cuidándose de ser lubricante y no combustible y recordando que las malas noticias son como una sopa que no hay que tomársela tan caliente como a uno se la sirven, sino que es necesario cuchar la noticia para no quemarse con ella y así poderla digerir más fácilmente.

Lecturas recomendadas

1. Beck JS. Cognitive Therapy Basic and Beyond. New York. The Guilford Press. 1995.
2. Gomez M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid. Aran editores. 2000.
3. Frankl V. Psicoterapia y humanismo. Madrid. FCE Ediciones. 1978.
4. Frankl V. Psicoanálisis y existencialismo. México. Fondo de cultura económica. 1978.
5. Kushner H. When bad things happen to good people. New York. Avon Books. 1983.
6. Kushner H. Cuando nada te basta. Barcelona. Emecé. 1986.
7. Kushner H. Quién necesita a Dios. Buenos Aires. Emecé. 1989.
8. Munte A. La historia de San Michele. Barcelona. Juventud. 1966.