
Malas noticias y apoyo emocional ***Bad news and emotional support***

M. Ayarra, S. Lizarraga

RESUMEN

Con bastante frecuencia los profesionales sanitarios nos vemos en la situación de tener que dar malas noticias. La falta de formación en áreas de comunicación, en general, hace que dar malas noticias nos genere ansiedad e inseguridad, pudiendo incluso provocar más dolor del necesario al informar.

A través de esta revisión deseamos, inicialmente, crear un espacio de reflexión sobre qué son malas noticias y si debemos de informar o no en situaciones de mal pronóstico vital.

Creemos que desde una práctica centrada en el paciente la categoría de mala noticia la debe otorgar quien la sufre y quien la sufre tiene derecho a ser informado si así lo desea.

Una vez hecha esta reflexión pasamos a describir algunas habilidades necesarias en la comunicación de malas noticias y una estrategia de información progresiva por etapas (Estrategia de Buckman) que creemos es adecuada a nuestro medio cultural y laboral.

Finalmente resaltamos la necesidad del seguimiento posterior a la información desde territorios educativos y de promoción de salud en lo que concierne a la información y manejo de enfermedades crónicas y desde el acompañamiento emocional cuando se trata de enfermedades con mal pronóstico vital; enfatizamos la necesidad de permitir y facilitar la expresión de miedos en situaciones de incertidumbre terapéutica para realizar un acompañamiento real y aliviar, en lo que podamos, el acercamiento a la muerte, en caso de que finalmente se llegue a ella.

Palabras clave: Malas noticias. Futuro. Expectativa de vida. Incertidumbre. Miedo a la muerte.

ABSTRACT

Health professionals frequently find ourselves in a situation where we have to communicate bad news. A lack of formation in areas of communication, in general, means that giving bad news gives rise to anxiety and insecurity within us, and can even mean that more pain than necessary is produced when informing.

By means of this review we wish, initially, to create a space for reflection on what constitutes bad news and whether or not we should communicate this in situations where the vital prognosis is bad.

From a practice centred on the patient, we believe that the category of bad news is something that must be assigned by the person who suffers from it, and the one who suffers from it has the right to be informed if he so wishes.

Having made this reflection, we go on to describe certain skills needed in the communication of bad news and a strategy of progressive information by stages (Buckman's strategy) that we believe to be appropriate to our cultural and work milieu.

Finally, we draw attention to the need for a subsequent follow-up to the information from the fields of education and the health promotion when informing about, and dealing with, chronic diseases, and from the field of emotional accompaniment when dealing with diseases whose vital prognosis is bad. We emphasise the need for allowing and facilitating the expression of fears in situations of therapeutic uncertainty in order to carry out a real accompaniment and to alleviate, to the extent that we can, the approach to death, in case this should finally be reached.

Key words: Bad news. Future. Life expectation. Uncertainty. Fear of death.

ANALES Sis San Navarra 2001; 24 (Supl. 2): 55-63.

Medicina Familiar y Comunitaria. Grupo de Comunicación y Salud de Navarra. Centro de Salud. Huarte (Navarra).

Correspondencia:

Mayte Ayarra
Centro de Salud de Huarte
C/ Zarraondo, s/n
31620 Huarte (Navarra)
Tfno. particular 948-331929
Tfno. centro de salud 948 335080
Fax 948 335079

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 afianzando 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 ensombrecer 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%. 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 paciente²⁴.

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 mayores⁶. 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 despertando en el paciente. Intentar que no le 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 llan-

to, 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: "entendiendo 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.

Etapa 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.

Etapa 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?

Etapa 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 posi-

bilidad: “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.

Etapa 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.

Etapa 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 compar-

tida 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 energicamente. 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 y medio 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”.

Agradecimientos

A todos los pacientes que nos han permitido acompañarles en el final de sus vidas, ayudándonos a mejorar nuestros futuros acompañamientos.

A Mertxe, enfermera de nuestra unidad básica, cuyo estímulo y colaboración nos facilita y completa la atención y el apoyo emocional a estas personas

BIBLIOGRAFÍA

1. ROJAS L. Nuestra felicidad. Ed. Espasa. Madrid 2000.
2. GÓMEZ M. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid 1996. Editorial, Aula Médica.
3. DIE TRILL M, LOPEZ E. Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, la comunicación con el enfermo y familia. Ades Ediciones. Madrid 2000.
4. COLELL R, FONTANALS A. Principios de comunicación: cómo dar malas noticias. Clínica Rural 1997; 486: 12-22.
5. ECHAURI M, PÉREZ MJ. Procesos crónicos. Educar en salud II. Gobierno de Navarra. Servicio Navarro de Salud. Instituto de Salud Pública 1998.
6. PRADOS JM, QUESADA F. Guía práctica sobre cómo dar malas noticias. FMC 1998; 5: 238-250.
7. STUART R. UMDNJ Robert Wood, Johnson Medical School. Take the time to address patients psychosocial needs during exam. Publicado por F.P. Report AAFP News Department. Oct. 1997.
8. BUCKMAN R. How to break bad news. A guide for health care professionals. Baltimore: Ed. John Hopkins, 1992.
9. CABODEVILLA I. Vivir y morir conscientemente. Bilbao. Ed. Desclee de Brouwer, 1999.
10. BUCKMAN R, KORSCH B, BAILE WF. Guía práctica de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Versión española Fundación Ciencias de la Salud Madrid, 1999.