

HABLAR SOBRE MALAS NOTICIAS

Hace poco un amigo recibía el diagnóstico de un tumor y de la necesidad de operarse y seguir después un tratamiento de quimioterapia...Al preguntarle qué le había dicho el médico, tanto él como su mujer me dijeron: “nada”. Me parecía imposible y contradictorio. Obviamente les habían dicho al menos lo que estaban compartiendo conmigo... Sin embargo, no supieron añadir más información. Nos quedamos bloqueados –me dijeron-, nos miramos y ya no nos enteramos de nada.

Es esta una situación habitual. Los profesionales de la salud, particularmente los médicos, se encuentran frecuentemente con la difícil tarea de dar malas noticias sobre diagnósticos, tratamientos incómodos, pronósticos... en virtud de la obligación profesional de informar en el contexto del respeto por las personas y promoción de su autonomía.

Un proceso complejo

Algunos profesionales ya se interesan por capacitarse para este difícil arte. No todos. Saben que tiene un costo emocional elevado, tanto para quien da una mala noticia como para quien la recibe. Saben que la comunicación terapéutica es una herramienta esencial de la relación médico-paciente que no solo promueve el respeto de la autonomía, sino también la responsabilidad en los procesos y la participación adecuada en la toma de decisiones, en la adherencia a las indicaciones terapéuticas, en la disposición ante eventuales donaciones de órganos, etc.

En nuestra lengua contamos cada vez más con reflexión específica sobre el tema de “dar malas noticias en medicina”: libros monográficos, capítulos, artículos... En todos se reconoce que es un arte que debe ser aprendido y entrenado por los profesionales y que hay tarea pendiente en este sentido en las facultades de medicina. No está resuelto definitivamente tampoco en otros escenarios, como enfermería, psicología, atención espiritual... donde la ausencia en formación específica puede llevar a conductas maleficientes por falta de pericia.

Es común evocar el hecho de que no existen fórmulas, que la cosa se complica cuando no hay muchas esperanzas, cuando se generan reacciones emocionales intensas, cuando no se cuenta o no se elige un escenario adecuado para informar, cuando la compleja familia entra en dinámicas de pactos de silencio o divisiones de criterios en el abordaje de la complejidad de la situación... Se complica también cuando el paciente no quiere saber, cuando hay sospecha bien fundada de que informar puede perjudicar, así como cuando la no información comportaría riesgos a terceros (enfermedades infecciosas u otras cuestiones pendientes).

Es sabido, por otro lado, que en quien tiene que dar malas noticias, pueden surgir sentimientos de ser un “verdugo”, o de inseguridad u otras emociones que complican el proceso. Suele ser mayor la dificultad para informar cuando hay aspectos que “aproximan” la situación del paciente y familia a la del profesional. Es el caso de una edad semejante, un cierto vínculo significativo, la evocación de traumas personales, la escasa posibilidad de sostener la esperanza, el contenido

simbólico que tienen algunas enfermedades, la afectación al rol social, a la imagen física o al proyecto vital y tantas otras variables.

La complejidad de este proceso de información, que es un deber profesional en el marco de la ley, y no solo una cuestión que depende del temperamento del profesional o sus costumbres, queda coloreado también por la cultura predominante en los diferentes contextos. Los hay donde es mayor la tendencia al ocultamiento de la verdad al protagonista (el paciente). Otras dificultades tienen que ver con la autorización limitada o selectiva que el paciente da para compartir la información con familiares, los conocimientos que se tienen previamente o se buscan a través de las redes, las comparaciones con otras situaciones semejantes...

Claves para la comunicación de malas noticias

Afortunadamente, en el proceso de humanización al que asistimos –a la par que deshumanización en muchos aspectos- la literatura y las acciones formativas específicas insisten sobre claves de interés que ayudan a los profesionales a realizar bien esta tarea.

En todos los contextos se habla de que la información y la entrega de malas noticias no es exclusivamente una cuestión legal, sino también un compromiso personal, ético y humano. Se insiste igualmente sobre la importancia de promover la esperanza (no superficial ni falsa), la importancia de respetar los mecanismos de defensa frecuentes, tales como la rabia o la negación, así como la amnesia post-información, la reducción a una cuestión menor, la proyección, la culpa, etc.

No menos importante es la necesidad de usar un lenguaje comprensible por el destinatario o destinatarios, dejar abierta la posibilidad de hacer preguntas, verificar que el mensaje ha sido comprendido, pensar en términos de proceso (no todo puede decirse de repente, a veces), evitar a toda costa la mentira (a veces conocida o pretendidamente justificada como “mentira piadosa”), comprender también las resistencias de los familiares e interpretarlas sobre todo como necesidades de atención profesional... No falta quien afirma que *“la verdad es antídoto del miedo y que lo terrible y conocido es mucho mejor que lo terrible y desconocido”*.

Hoy somos más conscientes también de la importancia de dar participación a los niños en los procesos informativos y, cuando ellos son los propios pacientes, considerar también las posibilidades de encontrarnos ante “menores maduros” para diferentes tipos de informaciones y modalidades de tomas de decisiones en las cuestiones relativas a la salud. La variedad de situaciones, las posibles implicaciones éticas y legales, constituyen un claro desafío que aumenta la conciencia de la necesidad de prepararse específicamente y analizar los aspectos en juego en situaciones muy variadas.

Pero... ¿cuál es el tema?

Con frecuencia tengo la impresión de que el título “cómo dar malas noticias” en profesiones de salud, recoge un desafío y una responsabilidad formativa, cuando en realidad el tema es más amplio. El tema no sé si es “decir la verdad” o “hablar en verdad”. No sé si hemos de pensar en un proceso unidireccional (el médico que informa al paciente y a quien este autorice o le represente), o si la

cuestión es más bidireccional y es más cosa de comunicación que de información.

¿La cuestión es “dar malas noticias” o “hablar de las malas noticias”? Si bien la ley contempla el deber médico de informar, de pedir consentimiento para procesos, etc., creo que el gran desafío es el de la responsabilidad compartida en salud. Si hablamos de que superar el paternalismo médico es un camino humanizador, hablemos también de que responsabilizarse con la propia salud, el conocimiento de los dinamismos de la propia enfermedad, su diagnóstico, pronóstico, estrategias preventivas, curativas, paliativas o rehabilitadoras, es también una responsabilidad del paciente y la familia.

¿Por qué mi amigo me decía que no le había dicho nada el médico cuando en realidad sabía que tenía un tumor y el tratamiento que había de seguir? Y ¿por qué mi otro amigo médico me cuenta que hay pacientes que van a la consulta diciendo: “usted tiene que quitarme esto”, o bien: “hágame tal o cual prueba”, por menos indicada que esté? Asistimos a un desafío cultural en salud que supera la necesidad de formación en el tema de “dar malas noticias” (que no es poco). Las pautas sobre cómo dar malas noticias para minimizar el impacto emocional, promover la esperanza, pedir el consentimiento... cumplir con la ley... no han de ser más importantes que las pautas (pendientes de identificar) de participar como pacientes y familiares en el diálogo en la verdad sobre la propia salud y la propia responsabilidad frente a la vida, la enfermedad, el morir.

Quizás el counselling, el aprendizaje en relación de ayuda, no sea solo un reto para cualificar el quehacer profesional de agentes de salud y de intervención social, sino una tarea pendiente para humanizar la cultura de la responsabilidad en la comunicación interpersonal en la vida, particularmente en las situaciones donde experimentamos mayor vulnerabilidad.

José Carlos Bermejo