



**XVII Congreso Virtual
Internacional de Psiquiatría**

#interpsiquis - del 1 al 29 de Febrero

**COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD.
PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN**

Teresa Sánchez Sánchez

UNIVERSIDAD PONTIFICIA DE SALAMANCA

tsanchezsa@upsa.es

RESUMEN

En el transcurso del trabajo sanitario, se han de transmitir malas noticias. Se carece en general de la formación en habilidades, del tiempo y hasta del encuadre apropiados que pudieran atenuar los efectos penosos y hasta traumáticos que conllevan. Proponemos unos protocolos que contienen tanto pautas a seguir, como errores, imprudencias y negligencias frecuentes. Recomendamos, por último, que en toda labor sanitaria (clínica o psicosocial) se adiestre a los profesionales para la comunicación de las malas noticias

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

“Es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información de la información personal...”¹

Según un estudio publicado en *European Journal of Public Health* (2005, 15, pp. 355-360), los médicos que poseen más habilidades comunicativas son los suizos (87%), y los que menos, los polacos (53%), situándose los españoles en una posición intermedia (76%). En situaciones de emergencias causadas por desastres, accidentes u otros imprevistos naturales, industriales o fortuitos, la comunicación de malas noticias deviene una tarea regular. Por ello, el personal sanitario debe estar adiestrado en las habilidades necesarias para realizar una tarea siempre penosa y traumática de la forma menos iatrogénica posible.

La mala noticia tiene un componente objetivo y otro subjetivo derivado de la inoportunidad, del momento vital personal en que se produce, de las consecuencias que acarree, de la frustración de expectativas que causa, de la merma de autonomía que a menudo acarrea. No pueden darse pautas universales ni plantear protocolos válidos siempre puesto que la diversidad de personas, escenarios y variables implicadas lo imposibilita. Sin embargo, sí va aumentando la sensibilidad hacia la importancia que tiene la forma de la noticia más allá del alcance de su contenido estricto. La habilidad del comunicante va a evitar el deterioro cognitivo y emocional del impacto en sí.

La relación con la verdad ha cambiado en los últimos años, también debido al cambio en la percepción del profesional de la salud². Actualmente no se evalúa a éste como un gurú poseedor de la omnisciencia y la omnipotencia en cuyas manos cabe abandonarse y dejarse proteger y cuidar, sino que ha pasado a considerarse que tanto su sabiduría como su poder son más relativos y falibles. Por tanto, ha de ser cada individuo quien preserve y retenga la última palabra y decisión referente a su propia salud. Esta neo-actitud perfila el rol del sanitario como alguien que debe ayudar, pero no suplir la voluntad y libertad individual, alguien que deposita en mí los instrumentos y recursos que posee, incluidos los intelectuales, al servicio de mis necesidades e intereses.

Hasta 1960, el 88% de los médicos ocultaba los malos diagnósticos a sus pacientes; 20 años después persistía la costumbre de emitir informes dobles (uno verdadero y exhaustivo para el control interno del caso y el archivo administrativo de la institución sanitaria de referencia, otro para el paciente y su familia). Se decía que para no alarmar o reducir la esperanza, para conservar la motivación cooperativa y de combate contra la enfermedad del propio enfermo, etc.

¹ Declaración de Helsinki. (Art. 11). Asociación Médica Mundial. Última modificación 24-11-2011.

² Verdades a medias, mentiras piadosas, verdades distorsionadas y camufladas, salvo que estén justificadas por un estado de “necesidad terapéutica” -para evitar las reacciones autolesivas o daños perdurables sobre la salud derivados del conocimiento desnudo de la verdad-, no son admisibles pues merman la libertad del enfermo para tomar sus propias decisiones y participar en el proceso sanitario o terapéutico que debe desarrollarse a continuación, dejándole inerte ante la enfermedad y dependiente ante el juicio de quienes sí manejan más o mejor información.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

Hoy, esta concepción paternalista del principio de beneficencia ha desaparecido en aras del principio de autonomía y autodeterminación, concebidas como el libre uso de la capacidad de decidir a partir de la disponibilidad de los mayores márgenes de información posibles. Así, el 80% de los pacientes quieren saber la verdad, por cruda y desesperante que sea pues un conocimiento veraz supone un respeto a la dignidad del enfermo que, sabiendo, es capaz de tomar medidas más eficaces y oportunas sobre su vida y sus asuntos:

“La información es importante... Y lo que es aún más importante, la acción plenamente autónoma refleja la deliberación normativa sobre el valor de las elecciones que se ofrecen” (J. Savulescu, 2012, p. 169).

Dar malas noticias puede ser ingrato desde muchos puntos de vista pero conlleva en sí el beneficio del respeto a la dignidad del paciente, al no infantilizarlo, estupidizarlo ni convertirlo en títere en manos de otros familiares, cuidadores o amigos que usurpan su voluntad.³ La información es condición del respeto a la autonomía y garantía de la libertad del enfermo para decidir sobre su propia vida. La autodeterminación es, además, el principio de legitimación de la autoridad en el acto médico.⁴

“Para prestar el consentimiento informado a una intervención hay que ser competente (para entender y decidir), tener voluntad (autonomía para decidir voluntariamente), recibir una buena explicación de la información (objetiva, sin matices y deformaciones), comprenderla, así como la recomendación o plan que se propone y finalmente prestar consentimiento: decidir a favor o en contra del plan o autorizar las actuaciones o decisiones que sobre la marcha el experto decida realizar” (Beauchamps y Childress, 1999, 158).

Aunque siempre sea un trago difícil, por demás causante de zozobra tanto en quien la da como en quien la recibe, al menos se puede minimizar la angustia o el sufrimiento si la información clínica sombría se trasmite en un marco físico-emocional-relacional adecuado, donde el tiempo concedido a esta tarea, la suavidad y tacto en las palabras y ademanes, la disponibilidad para contestar preguntas o dudas, la claridad de las previsiones de futuro, la atmósfera centrada en la búsqueda de soluciones y el esmero en aumentar la percepción de control por parte de los

³ Autonomía es “la regulación personal de uno mismo, libre, sin interferencias externas que puedan controlar, y sin limitaciones que impidan hacer una elección” (Beauchamps y Childress). Las acciones humanas son autónomas cuando cumplen tres requisitos: intencionalidad, conocimiento y ausencia de coacciones externas. Así pues, defender la autonomía del enfermo contra viento y marea es un deber ético de la medicina que ha de procurarla en ocasiones en contra de dos enemigos invisibles: el propio paternalismo médico y el proteccionismo de los familiares.

⁴ Lo que subrayan autores como Beauchamps y Childress, Diego Gracia o H.T. Engelhardt es que la autoridad profesional del médico para ejercer sus conocimientos y habilidades con un enfermo sólo emana del permiso que le da el enfermo mismo. El enfermo consiente o no, tras ser informado, que el médico lleve a cabo las acciones sanitarias que él autoriza. (E. Busquets, 2008).

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

afectados (reduciendo la sensación de indefensión y vulnerabilidad) son bazas importantísimas, no para alterar la gravedad de la noticia, pero sí para humanizarla.⁵

1. ¿QUÉ ES UNA MALA NOTICIA?

- “Es aquella que altera las expectativas de futuro de una persona y la visión de sí mismo” (Buckman)
- “Situaciones en que existe una sensación de falta de esperanza, amenaza al bienestar mental o físico, riesgo de alteración del estilo de vida o disminución de las opciones sobre la propia vida” (Bor).
- El grado de maldad de una noticia estará determinado por la distancia que separa las expectativas de la realidad de la situación, por la brusquedad del impacto y por la evaluación subjetiva que realice el paciente.
- Una mala noticia nunca suena bien, pero adecuadamente comunicada disminuye su nocividad y se evita el deterioro en la relación sanitaria médico-paciente.
- Nadie quiere ser el trasmisor, pero alguien ha de hacerlo. El portador de la información será apreciado como trasmisor de la desgracia pero también de la esperanza, receptor de la confianza...

2. ANTES DE COMUNICARLA

La prudencia es compañera inexcusable de la veracidad, imprescindibles ambas para establecer y mantener un clima de confianza y cooperación entre todas las partes implicadas y para que nadie se sienta aplastado o ninguneado en el ejercicio de las voluntades consecuentes a la noticia. La preparación del entorno es especialmente relevante en el caso de comunicar extrahospitalariamente la mala noticia, como suele suceder cuando el equipo médico interviene en desastres naturales, accidentes múltiples, atentados, incendios, etc. La emergencia suma a lo inesperado de la situación en sí, la desubicación y provisionalidad de todo y de todos. En emergencias es necesario por ello respetar unas estrategias y seguir unos protocolos sensatos:

- Obtener la máxima información posible: Qué, cuándo, dónde, cómo, quién...

⁵ La concepción de Stuart Mill sobre la autonomía asigna a ésta la condición de base inexcusable y plataforma de la individualidad. No hay individuo si no hay autonomía, y ésta se ejerce sí y solo si se toman decisiones y se hacen elecciones. Lo que subvierte la autonomía es la pasividad (dejando que las cosas ocurran porque sí, desencadenadas como si el sujeto no fuera agente de sus circunstancias), la pereza, el infantilismo que delega siempre en otros el cometido a veces duro de decidir, máxime si la decisión es controvertida o presenta aristas éticas.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

- Asegurarse plenamente (o al menos con un mínimo margen de error) del diagnóstico y del pronóstico que se van a comunicar).
- Asegurarnos de que nos dirigimos a los familiares correctos, así como de la autoridad o poder que ejercen sobre el paciente.
- Seleccionar una persona acreditada (portavoz), capaz de transmitir credibilidad y serenidad, que será usualmente alguien del equipo médico que posea un mejor rapport con el paciente, no necesariamente el jefe o director del servicio.
- Identificarse (con algún distintivo) para reducir la respuesta de negación. El recurso a la "auctoritas" es adecuado porque reduce la probabilidad de defensas patológicas.

3. CONTENIDO ADECUADO/INADECUADO

"Adecuar la verdad a la capacidad de comprensión, al mayor o menor interés de los pacientes y a las diferentes sensibilidades asociadas a las diversas creencias, religiones o culturas" (M. Boladeras, 2009, p. 29).

Contenido adecuado/inadecuado	
Adecuado	Inadecuado
<ul style="list-style-type: none">• Tono de voz suave• Decir quién eres y en calidad de qué estás allí.• Facilitar información clara. Sencilla, pausada.• Transmitir la información segura que se te haya facilitado.• Aceptar y escuchar al afectado, respetándolo.• Dejarle expresarse libremente, sin juzgarle, sermonearle o educarle...	<ul style="list-style-type: none">• Contar experiencias propias.• Interrumpir su relato para reconvenirle...• Minimizar el suceso (no es para tanto, tienes otros hijos, la vida sigue...)• Juzgar al afectado, implicarle, responsabilizarle (fue una imprudencia...).• Dar información no oficial...• Dar falsas esperanzas...• Imponer nuestra presencia.• Forzar la comunicación• No contener nuestras emociones

4. ¿QUÉ COMUNICAR Y CÓMO HACERLO?

El respeto a la persona del enfermo, por escasa autonomía que posea por su enfermedad, ha de ser sagrado. La beneficencia médica concebida de forma paternalista viola con frecuencia el respeto a la autonomía del enfermo. Ya el Informe Belmont advierte expresamente sobre ello,

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

sosteniendo que el respeto a la dignidad del enfermo comienza por suministrarle una información cabal y comprensible⁶.

“Ya no se trata de imponer el bien del enfermo al propio enfermo, con su aceptación más o menos presupuesta, sino de descubrir cuáles son sus expectativas y sus preferencias y de adaptarnos a ellas con lealtad, poniendo a su disposición nuestros conocimientos y nuestras posibilidades” (Broggi Trías, 1999, 95).

Aunque no existan fórmulas infalibles y universales, tener en cuenta las siguientes recomendaciones es una garantía:

- Dar la noticia en persona y, sólo excepcionalmente, darla por teléfono.⁷
- El contacto visual y facial será directo, empático, reasegurador, cálido, confiado...
- El mensaje debe ser claro: preciso pero delicado: “Máxima observación, media descripción y mínima inferencia”. (C. Rodríguez-Sutil, 1996).
- Frases cortas y lenguaje comprensible, no escabroso o técnico (jerga médica confusa). Evitar el “efecto Barnum” (P. Mehl, 1956).
- Incluir alguna palabra de consuelo no melodramática. El apoyo humaniza y ofrece un soporte tras el impacto inicial que permite conservar la conexión con la realidad pese al aturdimiento.
- Demostrar interés, disponibilidad, para responder a las cuestiones que nos planteen.
- No pedir disculpas o justificarse. El trasmisor no es el responsable del diagnóstico y tampoco puede presentar la fatalidad de un desenlace negativo como si fuera un fracaso de la medicina o de la impericia del médico.

5. PROCEDIMIENTO

- Prepararse para empezar: Buscar un lugar reservado, tranquilo, íntimo, evitar peligros (ventanas, armas, etc).
- Agrupar a los interlocutores: informar sólo 1 vez para evitar la retraumatización de la repetición de la noticia.
- Descubrir qué sabe y qué capacidad de procesar información tiene.

⁶ En el Informe Belmont, se dice: “El respeto a las personas exige que se dé a los sujetos, en la medida de sus capacidades, la oportunidad de escoger lo que les pueda ocurrir o no”. Para lograrlo, hay que asegurar tres premisas: Información, Comprensión, Voluntariedad.

⁷ La entrega de información escrita (diagnóstico, resultados de pruebas, indicaciones, pautas farmacológicas, recomendaciones) está siendo una tónica dominante, a veces destinada a menguar los riesgos de la comunicación directa y la crispación o estrés del profesional en el contacto oral directo. (Broggi Trías, 1999).

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

- Adecuar la información a la edad, nivel cultural del sujeto.
- Descubrir cuánto tolera saber.
- Dosificar la información, clarificarla, repetirla hasta que sea correctamente comprendida. Algunos autores han hablado del "**principio de pertinencia**": comunicar aquello que posea utilidad para el paciente, soslayando lo prolijo o denso, difícil de asimilar.
- La información debe abarcar tanto el diagnóstico como el pronóstico, y si es requerida, el procedimiento a seguir, los riesgos, beneficios esperados y alternativas de tratamiento.

"Sin embargo, dicha información, si bien tiene que ser completa y en la medida de lo posible exhaustiva, no puede ni debe ser desproporcionada e incomprensible, llevando al paciente al punto de saturación, colapsando y confundiendo la comprensión necesaria" (G. Méndez Sardina, 2011).

- Mantener la sinceridad, no mentir ni siquiera piadosamente, pero cuidar el estilo para no pecar de brutalidad. (T. Sánchez, 2012).⁸
- Transmitir preocupación e interés. Controlar la propia ansiedad.
- Dejarles cavilar, pensar, asimilar. Saber callarse.
- Respetar sus decisiones y ayudar a tomarlas siempre desde su particular (y tal vez no compartida) idea de la vida buena.⁹

6. DESPUÉS DE INFORMAR

- Dejar que se desahogue y escuchar.
- Estar prevenido ante las diversas reacciones: crisis de ansiedad, desmayos, taquicardias, agresividad, autolesión.

⁸ Dice la autora: "la veracidad de la que es acreedor un paciente ha de equilibrarse con otras valoraciones que juzguen y tase el alcance de la autonomía". Recomienda sopesar y analizar: a) El derecho de saber y no saber, b) Las características de la personalidad del paciente para respetarlas en la información transmitida, c) El *tempo* psíquico y vital adecuado para revelar la información, reconstruyendo si es preciso la autonomía insuficiente antes de volcar en el paciente la noticia sobre su diagnóstico o su situación clínica.

⁹ Sobre la base de una perspectiva más kantiana de la ética, podemos llegar a sustentar un punto de vista respecto a la autonomía de las personas que no se basa en la prudencia o imprudencia de las decisiones que adopten, sino en su competencia o incompetencia para adoptarlas. Algunos autores muy radicales y controvertidos defienden incluso que el individuo, si tiene una 'razón prudencial' para ello puede tomar una decisión temeraria, fastidiosa o probablemente letal si ello forma parte de su particular concepción de la vida buena: "La importancia de la libertad para construir nuestra propia concepción de la vida buena, y actuar de acuerdo con ella, requiere que los médicos respeten las elecciones irracionales y, cuando los recursos lo permitan, que faciliten la originalidad y diversidad de la existencia humana" (J. Savulescu, 2012, p. 169).

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

- Buscar soporte social y remitir a él: amigos, compañía en quien delegar su atención cuando nos vayamos. Acompañar si no hay cuidadores.
- Observar para advertir riesgos inmediatos o a corto plazo.
- Dar por escrito los datos objetivos (hospital, consulta, etc) para que puedan orientarse tras el shock inicial.

7. ES IMPORTANTE EVITAR

- Truculencia en los detalles innecesarios o morbosos tanto del curso como del fin del proceso.
- Exceso de cordialidad (puede ser invasivo); exceso de contacto físico (puede ser crispante); imponer una visión religiosa para aliviar ("Dios lo tendrá en su gloria...", "es la voluntad de Dios..."); designar culpables del desenlace (el propio enfermo, su estilo de vida, sus hábitos de consumo, o al entorno...) No es momento de reproches.
- Expresiones escabrosas, pietistas o exaltadas.
- Ofrecer medicación o alivio espiritual a los receptores de la noticia sin ofrecer formas simplemente humanas de contención emocional, salvo casos extremos de riesgo.
- Ni promover ni inhibir reacciones expresivas de dolor. Respetar el estilo personal.
- Inducir subrepticamente en el paciente decisiones que parezcan genuinas pero que estén guiadas por el afán del sanitario de quedarse tranquilo, imponiéndole su criterio sobre lo bueno y lo malo, lo deseable e indeseable...
- Abandonar el cuarto sin facilitar algún número de contacto para vehicular ayuda inmediata si los tenemos que dejar o sin delegar en personal auxiliar más asequible la continuación del proceso de elaboración de la noticia.

8. ERRORES QUE SE COMETEN FRECUENTEMENTE

- Mostrar un rol de dominio: No tenemos que dirigir.
- Inexpresividad: recibida como Inhumanidad, cumplimiento de un trámite.
- Oír, en vez de escuchar.
- Indiferencia (burnout) ante las circunstancias y peculiaridades del caso concreto.
- Involucrarse demasiado sin conservar la necesaria "neutralidad benevolente" (S. Nach, 1971).
- Conducta silenciadora respecto a las verbalizaciones de la vida del enfermo.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

- Mostrar fastidio o prisa tanto como ansiedad por acabar cuanto antes.
- Utilizar eufemismos (compasión que confunde y reduce eficacia).

Hay algunas actitudes especialmente iatrogénicas en la comunicación:

- a) El uso de jerga incomprensible.
- b) El abuso de información técnica: a menudo, para no halar y no explicar el diagnóstico nocivo de forma clara, se sepulta al paciente en papel.
- c) La falta de indicaciones sobre la previsión de futuro y la planificación del día a día, favoreciendo que el paciente abandone la consulta con el peso de malas noticias y además sin orientación alguna que merme su despiste en el nuevo escenario creado por la enfermedad o el anuncio de una defunción.

9. ¿POR QUÉ NOS PREOCUPA COMUNICAR MALAS NOTICIAS?

- Miedo a causar dolor, a pesar de saber que es inevitable causarlo, venciendo en ocasiones la "conspiración de silencio" que unos tejen respecto a otros.¹⁰
- Miedo a ser culpado de desidia, inoperancia, indiferencia, truculencia, etc. Quizá se nos identifique como parte de ese grupo de los que deberían haber hecho más. "Matar al mensajero" es una reacción ciega de rabia e impotencia.
- Miedo legal: A menudo los familiares no se enfrentan al duelo por el desenlace sombrío de una enfermedad e incoan demandas (justificadas a veces, a veces no) que judicializan la pérdida en vez de elaborarla.
- Miedo a lo desconocido: Es una tarea ineludible e inseparable de la profesión sanitaria, pero no por ello grata y casi nadie ha sido preparado para hacer este trabajo.
- Inseguridad del profesional: Un 37% de los médicos discute el pronóstico con el paciente o sus familiares, en vez de ser claro y asertivo en una materia de la que sólo él es experto.¹¹
- Exceso empático: Identificación proyectiva masiva con el paciente. ("Traumatización vicaria").
- Ansiedad por no poder ofrecer soluciones o esperanza concordantes con el deseo del paciente (J. Escarrabill, 2008).¹²

¹⁰ A menudo, paciente y familiares saben la verdad o la intuyen, pero se ocultan mutuamente su conocimiento para ahorrarle el sufrimiento empático de que el otro sepa que sabe, evitándole que añada compasión o culpa al sufrimiento desnudo del mal diagnóstico (Die Trill, M. y López, E., 2000).

¹¹ *The Lancet*, 2004, 363: 312-319.

¹² "Buscar lo mejor, estar preparado para lo peor".

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

10. PROTOCOLO A SEGUIR EN COMUNICACIÓN DE DIAGNÓSTICO GRAVE

Baile y otros (2000) especificaron un protocolo de transmisión clínica que se conoce con las siglas (EPICEE o SPIKES¹³) en función de la palabra mnemotécnica de referencia utilizada:

E: Entorno: Cuidar el tiempo, la privacidad, la ausencia de interrupciones, las características del lugar donde se producirá la comunicación.

P: Percepción del paciente: averiguar qué sabe acerca de su estado y de la enfermedad que probablemente padece.

I: Invitación a saber: Averiguar cuánto quiere saber. El paciente dará la pauta sobre su preferencia por informes directos o perifrásticos, eufemísticos (¿cáncer o neoplasia, masa tumoral con una bioquímica alterada, células con crecimiento anormal?).

C: Conocimiento: Paciente es autónomo para tomar decisiones, pero si no sabe la verdad, las decisiones serán incorrectas. "Deberíamos evitar la franqueza brusca y el optimismo engañoso", o fragmentar la información para que la asimile poco a poco.

E: Empatía. Explorar nuestras emociones y transmitirle dicha comprensión.

E: Estrategia: Frente a la incertidumbre, el equipo clínico suministrará un plan de acción o intervención, pudiendo reflejarlo por escrito para que, a modo de balance o informe, sirva de recordatorio proactivo al paciente y a su familia sobre el camino a seguir.

11. PROTOCOLO A SEGUIR EN COMUNICACIONES DE DESASTRE O EMERGENCIA FORTUITA Y MASIVA

1. Valorar la urgencia de la comunicación.
2. Preparar la comunicación.
3. Procurar un entorno adecuado.
4. Presentación al interlocutor.
5. Agrupar a los interlocutores.
6. Hacer la comunicación.
7. Esperar la reacción, tolerar, contener.
8. Atender demandas y necesidades.
9. Facilitar gestiones o cuestiones prácticas.

¹³ SPIKES, es un acrónimo que corresponde a las iniciales de los términos ingleses: Setting, Perception, Invitation, Knowledge, Emotion, Summary. Según se desprende de W.F. Baile et al, The Oncologist, 2000, 5: 302-311.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

10. Finalización y despedida.

12. EXCEPCIONES Y PUNTUALIZACIONES

Dado que la Ley reguladora de la Autonomía del Paciente reconoce el derecho a la información como base y fundamento del ejercicio del consentimiento y como imperativo de respeto a su dignidad personal, toda persona sana o enferma es autodeterminada en las decisiones que atañen a su vida e intereses, por lo que debe permitirse que ejerza dicha autonomía también respecto a su salud. Diversos códigos y leyes se hacen eco de este principio, "estableciendo que los pacientes, aunque sean incapaces, deben recibir información veraz y comprensible sobre su estado o sobre las actuaciones que se proponen, así como a no recibirla" (P. de Lora y M. Gascón, 2008, p. 43).

El derecho a no ser informado es tan respetable como el derecho a serlo, siempre que se haya manifestado previa y expresamente esta voluntad. Así lo aclaran los autores anteriormente citados: "Es lícito ocultar a una persona informaciones que afectan a su salud si con ello se respeta su personalidad" (Ibid, p. 49).

Gómez-Heras apunta una circunstancia en la que el bien objetivo del paciente, que sólo puede ser evaluado por el sanitario, prevalezca sobre su autonomía, a saber: cuando esté perturbado el juicio del enfermo de forma previa a su enfermedad o como consecuencia de ella. El irracionalismo del paciente puede deberse a múltiples causas y a menudo se solapan muchas actitudes heterónomas tras la apariencia de decisiones o voluntades autónomas. A esto se le llama "privilegio terapéutico" (Gómez-Heras, 2005).

El destierro de actitudes paternalistas en las profesiones sanitarias implica el "derecho a ser dejado solo", incluso el derecho a equivocarse o a actuar en contra de la meta soberana, pues la autonomía no equivale ni supone el ejercicio de la voluntad sólo cuando se adoptan decisiones prudentes y sensatas. Éste es el riesgo y el sacrificio que entraña el reconocimiento de la autonomía del paciente, puesto que "muchas ideas excéntricas, e incluso absurdas, pueden constituir la base válida de las opciones autónomas del paciente" (T.L. Beauchamp y L.B. McCullough, 1987, p. 47).

Cierto es que al comunicar malas noticias clínicas como parte del ejercicio de la profesión sanitaria partimos del conocimiento del fin moral de la medicina (promover el máximo bien para el paciente), del principio ético básico (el respeto a su autonomía), y de las virtudes morales derivadas (veracidad, ecuanimidad, fidelidad), pero nada de ello nos hace olvidar que muchos pacientes no están en condiciones de saber o de entender lo que se les dice porque tienen mermado su juicio. Es ahí donde el sanitario debe administrar dosificadamente la información que puede darse al paciente.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

“No podemos ignorar la realidad clínica: algunos pacientes sencillamente no están preparados para escuchar al médico. A algunos puede dañarles el exceso de información o la revelación a destiempo, y la enfermedad, el mal estado físico,... pueden tener un impacto significativo sobre la capacidad de decisión de algunos pacientes” (Ibid, p. 84).

Garantizar el correcto ejercicio de la autonomía y no sólo un ejercicio formal, mediante la firma de un documento de consentimiento, supone reducir la vulnerabilidad que la enfermedad ha causado en el enfermo y el debilitamiento de su ánimo, así como aumentar su lucidez. Ser autónomo exige querer serlo tanto como poder serlo. Para lo primero hace falta intención, para lo segundo se precisa información tanto como ausencia de interferencias externas (o coacciones). La recepción veraz de las noticias sobre el estado clínico de un paciente posibilita la autonomía pero no garantiza el deseo de ser autónomo. Muchos enfermos pueden saber lo necesario para decidir autónomamente pero renunciar a ese derecho favoreciendo las decisiones vicarias adoptadas por su familia. Si tienen lazos dependientes o simbióticos, van a depositar en la familia por delegación tanto su cuidado como las últimas decisiones acerca de las actuaciones médicas.¹⁴ El receptor de primer orden de la mala noticia es el paciente pero el entorno familiar lo será de segundo orden puesto que servirá de caja de resonancia del diagnóstico o pronóstico, así como de referencia para el asesoramiento y apoyo y de sustitutos cuando llega el caso de perder la autonomía personal. Tener en cuenta a dicho entorno no es un mal menor o un engorro necesario, tampoco una deferencia con el paciente, es una expresión de la fluidez del acto sanitario que no puede producirse dissociado de la vida real del individuo ni puede tratarlo como si estuviera desencarnado y desarraigado de cualquier contexto.

¹⁴ Tal sucede cuando el enfermo no piensa que se pertenece a sí mismo o que es el último dueño y gestor de su vida, sino que cree que su vida y su destino pertenecen y competen a su cónyuge o a sus hijos, hermanos, etc, en función de la constelación familiar existente y de la interpretación de perjuicio o afectación de la enfermedad, generalmente los allegados más directos.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

BIBLIOGRAFÍA

Ayarra, M. y Lizazarraga, S. (2001). Malas noticias y apoyo emocional. *Anales del sistema Sanitario de Navarra*, 24 (2): 55-64.

Beauchamps, T.L. y L.B. McCullough. (1987). *Ética médica. Las responsabilidades morales de los médicos*. Barcelona: Labor.

Beauchamps, T.L. y Childress, J.F. (1999). *Principios de ética biomédica*. Barcelona: Masson.

Boladeras, M. (2009). La toma de decisiones sanitarias: el rechazo del tratamiento. En N. Bilbeny (coord.) *Bioética, Sujeto y Cultura*. Ed. Horsori.

Broggi Trías (1999). ¿Consentimiento informado o desinformado? El peligro de la medicina defensiva. *Medicina Clínica*, 112, nº 3: 95-96.

Brotat-Ester, M. La Comunicación de malas noticias en el seno de la relación médico-paciente. *12º Congreso virtual de Psiquiatría, 2011*. www.interpsiquis.com

Buckman, R.; Korsch, B. y Baile, W. (2000). *Curso a distancia de habilidades de comunicación en la práctica clínica. Manual de estudio*. Madrid: Fundación de Ciencias de la Salud.

Busquets libés, E. (2008). Autonomía y beneficencia. Dos principios en tensión. www.bioeticaweb.com.

Clèries, X. (2006). *La Comunicación: Una competencia esencial para los profesionales de la salud*. Barcelona: Masson.

Die Trill, M. y López, E. (2000). *Aspectos psicológicos en cuidados paliativos, la comunicación con el enfermo y la familia*. Madrid: Ades.

Escarrabill, J. (2008). *Malas noticias en la práctica clínica*. Conferencia en Neumo Plus. Hospital de Bellvitge.

European Journal of Public Health, 2005, 15: 355-360.

García Gómez-Heras, J.M^a. "Consentimiento informado y autonomía moral. En *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos.

Gómez Sancho, M. (2006). *Cómo dar malas noticias en Medicina*. Madrid: Arán. 3ª ed.

Ley 41/2002 Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Lora, P. de y Gascón, M. (2008). *Bioética, Principios, desafíos, debates*. Madrid: Alianza.

Méndez Sardina, G. (2011). El consentimiento informado: la necesidad de entenderlo como un proceso, no como mero procedimiento. *Bioética, Sociedad, Cultura*.

Rodríguez Salvador, J.J. *Comunicación clínica: cómo dar malas noticias*. 2010.

COMUNICAR MALAS NOTICIAS CLÍNICAS. HACER DE LA NECESIDAD VIRTUD. PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN

Román Maestre, B. (2009). Sobre el respeto a la autonomía del paciente: la dignidad en juego. En N. Bilbeny (coord.) *Bioética, sujeto y cultura*. Ed. Horsori.

Sánchez Sánchez, T. (2012). Veracidad sin brutalidad. Deontología en la tramitación de la información clínica. *13º Congreso Virtual de Psiquiatría.com* www.interpsiquis.com

Savulescu, J. (2012). *¿Decisiones peligrosas? Una bioética desafiante*. Madrid: Tecnos.

Taboada, P. y López, R. Metodología de análisis ético de casos clínicos. www.encyclopediadebioetica.com

Villa López, B. (2007). Recomendaciones sobre cómo comunicar malas noticias. *Nure Investigación*, nº 31.