COMO DAR MALAS NOTICIAS

Pensamos que esta guía elaborada por Dr. Robert Buckman constituye un material complementario necesario para este taller. Sin embargo, creemos necesario aclarar que sólo pretende ser eso: una guía. Cuando se va a dar una mala noticia no se debe olvidar que cada paciente merece ser valorado en toda su singularidad (tanto él como su familia) y que no existen recetas únicas.

Un protocolo de 6 pasos.

Para dar una mala noticia debemos tener en claro que se trata de un PROCESO, es decir que no va (ni debe) agotarse en una única entrevista. La primera entrevista contendrá básicamente dos partes: una en donde se divulgará la información y otra de diálogo terapéutico. Estas dos partes no están nunca claramente diferenciadas. El tiempo necesario no es escencialmente largo. Sí es aconsejable que si el tiempo disponible es corto, esto sea explicitado al comienzo. Es útil la presencia de otros miembros del equipo que puedan escuchar las reacciones del paciente y traducir sus preguntas.
El modelo que se presenta a continuación fue descripto por Robert Buckman en 1984.

❶ COMIENZO:

☆Cuide que el contexto físico sea adecuado
☆Asegure que ambos padres estén presentes
☆Comience con una pregunta abierta (Cómo están las cosas hoy?, cómo se sienten?). Si el paciente está muy sintomático es preferible dejar la entrevista para otro momento.

❷AVERIGÜE CUANTO SABE EL PACIENTE:

☆Objetivo: saber cuanto sabe el paciente sobre el IMPACTO que la enfermedad tendrá en su futuro, no la patología, el nombre. (Qué le dijeron? Cómo ven a su hijo?). Esto permite rescatar la comprensión del paciente acerca de su estado clínico, el estilo del paciente (palabras que usa y evita, nivel educacional) y el contenido emocional expresado en lenguaje verbal y no verbal.

❸ AVERIGÜE CUANTO EL PACIENTE QUIERE SABER:

☆Los pacientes no saben sólo por lo que dice el médico sino por lo que sienten en su cuerpo, lo que escuchan de otros pacientes, de familiares, los estudios que deben hacerse. Es más nocivo no discutir la información. La pregunta no es si quiere saber sino a qué nivel quiere saber. (Para los niños: vos querés saber más sobre la enfermedad o que te expliquemos lo que vamos a hacer?).

❹ COMPARTA LA INFORMACION:

☆Hágase un plan de discusión (Diagnóstico, Tratamiento, Efectos Secundarios, Pronóstico, Apoyo). El plan puede armarse en conjunto con el paciente.
☆Comience desde donde está el paciente (punto ❷). Vaya apoyándose en los conceptos correctos y corrija los que haga falta.
☆Educación: Vaya corrigiendo lentamente la brecha entre la situación real y la percepción del paciente. Rechequee frecuentemente.
☆Dé la información dosificada. Los pacientes recuerdan sólo el 50% de la información en diagnósticos sencillos. Ante diagnósticos graves esta información se retiene en menor grado. Una técnica es la del aviso: La situación parece más seria de lo que se imagina...Se pueden dar pequeñas informaciones e ir parando (pueden utilizarse varias entrevistas) o contar a manera de "historia" (recapitular).
☆Use ESPAÑOL, no jerga médica
☆Chequee la recepción con frecuencia y clarifique: "lo que digo se entiende?... le suena razonable?...entiendo que esto es difícil pero, me sigue?". Esto es útil para: demostrar que le importa que el paciente entienda; permitir que el paciente hable; permitir que el paciente tenga sensación de control; validar los sentimientos del paciente.
☆Clarifique: esté seguro que Usted y el paciente entienden lo mismo. Pregunte!
☆Repita los puntos importantes
☆Use diagramas y mensajes escritos, material impreso y audiovisual si hay disponible.
☆Chequee SU nivel. No paternalice.
☆Escuche la agenda del paciente: permita la "lista de problemas" e intente mezclar las dos agendas.

❺ IDENTIFIQUE Y RESPETE LOS SENTIMIENTOS DEL PACIENTE.

Haga uso de las respuestas empáticas.

❻ PLANEE EL SEGUIMIENTO FUTURO.

☆Demuestre que entiende la lista de problemas
☆Distinga lo negociable de lo no negociable (fechas, horarios)
☆Elabore un plan y expliquelo incluya lo incierto. Prepare para lo peor sin dejar de esperar lo mejor.
☆Identifique los mecanismos de soporte que tiene la familia y los mecanismos de defensa en juego.
☆Reclute todo el apoyo extrafamiliar disponible.
☆Concerte una próxima entrevista.

Material complementario. Taller "Cómo dar malas noticias"
Dra. V. Dussel, Lic. G. Medín, Lic. E. Rodriguez Goñi
III Congreso Argentino de Medicina y Cuidados Paliativos. Rosario. Mayo 1997.

Cuando las preguntas tienen un alto contenido emocional es útil hacer uso de la *respuesta empática*: tratar de identificar el sentimiento del paciente, el origen del mismo y responder mostrando esta conexión. No debemos olvidar que el *silencio* es en muchas ocasiones la mejor respuesta.

RECORDAR:

1. Para establecer una comunicación efectiva se debe facilitar el ida y vuelta.
2. Los sentimientos fuertes hacen imposible la comunicación si los ignoramos: siempre trate de identificar los sentimientos fuertes sean del paciente o suyos.
3. **PREPARESE PARA ESCUCHAR, ESCUCHE ATENTAMENTE Y RESPONDA CON EMPATIA.**

DAR MALAS NOTICIAS

Antes de dar comienzo a una entrevista resulta útil preguntarse *a quién* le va a dar información, *para qué* la va dar y *qué* información va a compartir.

A quién?

Dado que en el área pediátrica la Unidad de Cuidados es la familia, consideramos que **todos** sus integrantes deben tener acceso a la información. Por supuesto, ésta debe estar adaptada a las necesidades y capacidad de comprensión de cada uno. Los padres deben ser los primeros en ser informados en tanto son los referentes primordiales del niño y aquellos que, como representantes legales y responsables sostendrán el tratamiento. No debemos olvidar que estos padres se encontrarán en una situación muy angustiante ya que la amenaza para la vida de un hijo los enfrenta a sentimientos tales como:

- **CULPA** por no haber cumplido con el papel de cuidar y mantener sano al hijo;
- **FRUSTRACION** ante la no realización de expectativas y/o proyectos depositados en el hijo;
- **DOLOR Y ENOJO** frente al no cumplimiento de la "ley de la vida" (primero mueren los padres).

Está demostrado que hay algunas entrevistas que condicionan fuertemente la actitud que los padres tendrán hacia la enfermedad y el tratamiento como, por ejemplo, aquellas en donde se transmite el diagnóstico o un cambio en el tratamiento y/o pronóstico. Se debe comprender que se trata de un momento muy particular para la vida de esa familia y por ello el uso adecuado de ciertas herramientas de comunicación puede ser vital para la continuidad de la relación médico-paciente.

Para qué?

En primer lugar la información es un derecho del paciente y no una "pertenencia" del médico. El problema es cómo compartirla en forma abierta y honesta intentando disminuir el daño que puede causar. Una buena metáfora es aquella que compara a la información con una droga. En dosis, vías e intervalos adecuados tiene una demostrada facultad terapéutica. Por ejemplo puede servir para: obtener colaboración y participación activa; generar confianza en el vínculo; tranquilizar (el "saber" reasegura más que la incertidumbre); dar tiempo para prepararse para eventos que están por venir; devolverle el control al paciente. Las sobredosis, el subtratamiento o el uso de vías inadecuadas de la información pueden traer efectos secundarios tales como la ruptura de la relación médico-paciente o la imposibilidad de mantener una calidad de vida aceptable para esa familia.

Qué?

Es importante identificar qué es lo que cada uno de los que va a ser informado necesitan saber. De esta manera se evita dar información en exceso o en defecto. Las necesidades de información están determinadas por:

- lo que el paciente pide saber;
- lo que debe saber para poder prepararse (caida del pelo, un postquirúrgico, la muerte de un ser querido);
- lo que debe saber para disminuir la angustia;
- lo que entiende acorde a su capacidad cognitiva (Ver más adelante en apartado de Niños).

Qué es una mala noticia?

Mala noticia es cualquier información que alterará en forma drástica y negativa las perspectivas de futuro que tenia ese paciente (Buckman 1984). De esta definición se desprende que el impacto de una mala noticia depende, en gran parte, de la brecha existente entre las expectativas del paciente y su realidad médica. Es decir, que *dar* una mala noticia no

se circunscribe al momento del *diagnóstico* de una enfermedad que amenaza la vida sino a *cualquier condición aguda o crónica* que determine un cambio sustancial en la vida del paciente. Puede tratarse desde una internación por una neumonía, un accidente, una enfermedad crónica o genética hasta la situación de incurabilidad.

COMO DAR MALAS NOTICIAS. Un protocolo de 6 pasos.

Para dar una mala noticia debemos tener en claro que se trata de un PROCESO, es decir que no va (ni debe) agotarse en una única entrevista. La primera entrevista contendrá básicamente dos partes: una en donde se divulgará la información y otra de diálogo terapéutico. Estas dos partes no están nunca claramente diferenciadas. El tiempo necesario no es escencialmente largo. Si es aconsejable que si el tiempo disponible es corto, esto sea explicitado al comienzo. Es útil la presencia de otros miembros del equipo que puedan escuchar las reacciones del paciente y traducir sus preguntas.

El modelo que se presenta a continuación fue descripto por Robert Buckman en 1984.

❶ COMIENZO:

☆Cuide que el contexto físico sea adecuado

☆Asegure que ambos padres estén presentes

☆Comience con una pregunta abierta (Cómo están las cosas hoy?, cómo se sienten?). Si el paciente está muy sintomático es preferible dejar la entrevista para otro momento.

❷ AVERIGÜE CUANTO SABE EL PACIENTE:

☆Objetivo: saber cuanto sabe el paciente sobre el IMPACTO que la enfermedad tendrá en su futuro, no la patología, el nombre. (Qué le dijeron? Cómo ven a su hijo?). Esto permite rescatar la comprensión del paciente acerca de su estado clínico, el estilo del paciente (palabras que usa y evita, nivel educacional) y el contenido emocional expresado en lenguaje verbal y no verbal.

❸ AVERIGÜE CUANTO EL PACIENTE QUIERE SABER:

☆Los pacientes no saben sólo por lo que dice el médico sino por lo que sienten en su cuerpo, lo que escuchan de otros pacientes, de familiares, los estudios que deben hacerse. Es más nocivo no discutir la información. La pregunta no es si quiere saber sino a qué nivel quiere saber. (Para los niños: vos querés saber más sobre la enfermedad o que te expliquemos lo que vamos a hacer?).

❹ COMPARTA LA INFORMACION:

☆Hágase un plan de discusión (Diagnóstico, Tratamiento, Efectos Secundarios, Pronóstico, Apoyo).

El plan puede armarse en conjunto con el paciente.

☆Comience desde donde está el paciente (punto ❷). Vaya apoyándose en los conceptos correctos y

corrija los que haga falta.

☆Educación: Vaya corrigiendo lentamente la brecha entre la situación real y la percepción del paciente. Rechequee frecuentemente.

☆Dé la información dosificada. Los pacientes recuerdan sólo el 50% de la información en diagnósticos

sencillos. Ante diagnósticos graves esta información se retiene en menor grado. Una técnica es la

del aviso: La situación parece más seria de lo que se imagina...Se pueden dar pequeñas informaciones e ir parando (pueden utilizarse varias entrevistas) o contar a manera de "historia" (recapitular).

☆Use ESPAÑOL, no jerga médica

☆Chequee la recepción con frecuencia y clarifique: "lo que digo se entiende?... le suena razonable?...entiendo que esto es difícil pero, me sigue?". Esto es útil para: demostrar que le importa que el paciente entienda; permitir que el paciente hable; permitir que el paciente tenga sensación de control; validar los sentimientos del paciente.

☆Clarifique: esté seguro que Usted y el paciente entienden lo mismo. Pregunte!

☆Repita los puntos importantes

☆Use diagramas y mensajes escritos, material impreso y audiovisual si hay disponible.

☆Chequee SU nivel. No paternalice.

☆Escuche la agenda del paciente: permita la "lista de problemas" e intente mezclar las dos agendas.

❺ IDENTIFIQUE Y RESPETE LOS SENTIMIENTOS DEL PACIENTE.

Haga uso de las respuestas empáticas.

❻ PLANEE EL SEGUIMIENTO FUTURO.

☆Demuestre que entiende la lista de problemas

☆Distinga lo negociable de lo no negociable (fechas, horarios)

☆Elabore un plan y explíquelo:incluya lo incierto. Prepare para lo peor sin dejar de esperar lo mejor.