

LA COMUNICACIÓN DEL MÉDICO CON EL PACIENTE Y LA FAMILIA

Ana Belén Esteban Gimeno
José María Martínez Bara
Teresa Villar San Pío
Ernesto García-Arilla Calvo
María Pilar Mesa Lampré

¿De qué estamos hablando?

La relación médico-paciente, tan vieja como el mundo, ha experimentado tal cambio que la primera reflexión que produce es la de inquietud. El ejercicio de la Medicina se realiza desde ámbitos diferentes, y la comunicación entre el médico y el enfermo se ha parcelado de tal forma que hace difícil encontrar ejemplos de una manera tradicional de enfocar el vínculo clásico.

Sin embargo, esta unión entre la persona con un problema (enfermedad), y otra con los conocimientos para ayudarlo (médico), no es fija a lo largo de los tiempos, sino que ha cambiado y evolucionado con éstos.

En las antiguas civilizaciones, la enfermedad era considerada como un castigo divino. De esa manera, los médicos sanaban mediante rituales mágicos y eran entendidos como sacerdotes. Este concepto cambió con la Medicina egipcia. En esta época se identificaba a la enfermedad como un ente independiente de la persona que la padecía y ya se marcaban unos modos de actuación de los sanadores.

El inicio de la Medicina moderna empieza en los siglos VI y V antes de Cristo, concretamente en Grecia, donde el médico pasa a ser un científico, y no un mago como hasta entonces. En esta época destacó Hipócrates. Mediante la observación directa de la enfermedad y del enfermo creó las leyes metodológicas y deontológicas. Ya entonces, la relación entre el médico y el paciente destacaba alrededor de lo que denominamos acto médico. Se atribuía suma importancia al componente psicosomático de la enfermedad y a la necesidad de la participación del paciente para el diagnóstico y su tratamiento. Por tanto, la relación entre ambos debe ser de amistad y confianza, adquiriendo el buen uso de la palabra un efecto sobre el paciente como el mejor de los medicamentos.

Esta forma de interpretar las enfermedades y el vínculo entre médicos y enfermos volvió a cambiar con el paso de los siglos. En la Edad Media, el acto médico recuperó unos tintes entre lo místico, moral y religioso; fue posiblemente el momento histórico en el que más valor se le atribuía a la palabra del médico. No sólo tenía poder curativo por sí misma, sino que era una es-

pecie de doctrina, y su incumplimiento hacía que apareciera la enfermedad a modo de castigo divino. En cierto modo, en esos momentos, era una prolongación de lo predicado en los altares de las iglesias.

Ya en pleno siglo XIX, la Medicina científica recibe el espaldarazo definitivo con la creación de los modelos anatomopatológicos y fisiopatológicos. Pero aún más notorio e importante para la población fue la popularización de la atención médica. De esta manera se crearon los hospitales, que pasaron a ser la verdadera cuna de la asistencia e investigación sanitaria. A pesar de ser unos momentos para la euforia, lo cierto es que la relación médico-paciente, paternalista hasta entonces, sufrió una enorme regresión. Con la apabullante evolución de la técnica en el ámbito del diagnóstico y del tratamiento, el paciente y su enfermedad se convierten en meros espectadores pasivos del acto médico. El enfermo y su patología ya se podían medir, eran cuantificables. De esa manera se dejaba de intercambiar opiniones, sentimientos y pesares. La información que el personal sanitario necesitaba para realizar su tarea era sacada de máquinas impersonales, el valor del intercambio de ideas con el paciente tocaba fondo.

Este hecho imparable ha supuesto un deterioro del vínculo con el paciente, que termina produciendo un desencanto generalizado en ambas partes, con recelos y desconfianza mutua que entorpece el fin de nuestra profesión: el cuidado del paciente.

¡Qué diferente es el contacto de un médico con «su» paciente en el hospital hoy! ¡Qué diferente el acercamiento a los problemas en el domicilio! ¡Qué complicada se hace la consulta en el Centro de Salud o en una consulta de especialidad!

Uno se pregunta si el cambio en la relación ha sido más importante desde la perspectiva del médico o la del enfermo, ¿o es alicuota? ¿Ha sido la tecnología? ¿Ha sido la atomización de las especialidades? ¿Todo a la vez?

No es fácil ponerse en el lugar del otro y esa participación afectiva del médico en la realidad ajena (empatía), siempre imprescindible cuando hablamos del anciano enfermo, adquiere una importancia añadida, dado que la edad condiciona un acercamiento diferente por ambas partes. Recordemos algo: el geriatra es el

único especialista que desarrolla toda su carrera profesional con pacientes de mayor edad que la suya. El médico en formación tiene que ser consciente de que la evolución personal lleva implícita la necesidad de entender las diferencias entre empatía y nuestra propia reacción emocional ante la experiencia con cada paciente (simpatía).

¿Qué debemos aprender?

El aspirante a especialista en Geriátrica contacta con el paciente anciano en momentos de su proyecto vital absolutamente divergentes; el médico residente en formación está comenzando a forjar una profesión junto a otros proyectos, el anciano puede sentir que ya los ha cumplido todos; esa situación plantea dificultades de adaptación y de consideración por ambas partes. La ilusión, motor de nuestras acciones, absolutamente necesaria para seguir viviendo, presente con fuerza e intensidad en una etapa que asocia juventud y motivación, se convierte en un punto fuerte y una oportunidad cuando se atiende a una persona mayor enferma; transmitirla, comunicarla es una herramienta terapéutica que no se puede desaprovechar.

A la competencia profesional que se va adquiriendo mediante el aprendizaje que se inscribe en todo Programa de Formación se debe incorporar un bagaje de actitudes innatas en ocasiones, incorporadas mediante la reflexión otras, y todavía no enseñadas de forma generalizada en los Programas de Pregrado.

Tres disposiciones básicas deben ser conocidas y ejercidas: respeto, compasión y coraje (1).

- Respeto, como deber de tratar a toda persona como merece un ser dotado de dignidad. La relación médico-paciente reúne a dos seres humanos, y sólo puede ser de respeto recíproco. La postura paternalista arraigada en otros tiempos tiende a desaparecer; sin embargo, en la atención al anciano enfermo sigue siendo frecuente la postura de excluirle en la toma de decisiones en las que la familia interpreta su opinión y acuerda con el médico la actitud a seguir. Se piensa que algunos pacientes no desean participar en la toma de decisiones clínicas y se conoce que las personas mayores, los enfermos de clases sociales más bajas y los pacientes con problemas crónicos prefieren el trato paternalista, creen que el médico es quien mejor puede resolver sus problemas y le delegan toda la responsabilidad; en Geriátrica, debemos procurar ese difícil equilibrio de decisión compartida entre paciente, familia y médico después de proporcionar información objetiva sobre ventajas e inconvenientes de las alternativas disponibles. La relación médico-paciente de los próximos años no se parecerá nada a la que hemos vivido. El

conocimiento de los viejos de hoy es difícilmente comparable, como grupo, al que tendrán las nuevas generaciones; la comunicación con nuestros pacientes se establecerá desde diferentes premisas y el profesional sanitario tiene mayor obligación que el paciente en adoptar cambios que la favorezcan.

- Compasión, sin el tópico de la sensiblería del que la ofrece ni de la humillación de quien la recibe, sino como reconocimiento del valor de la vida humana.
- Coraje, como actitud para afrontar la comunicación con el paciente en situaciones de enfermedad reversibles e irreversibles.

Comunicar es compartir, pero también arriesgar.

Debemos establecer una relación de cordialidad, amistad y confianza en la medida de lo posible. Pero a pesar de ello, sigue siendo una relación desigual. Desigual, porque el que padece las enfermedades y dolencias es el paciente y no el médico. Desigual, porque cada paciente vive su enfermedad de manera distinta, siendo a veces muy difícil de interpretar. Desigual, porque el paciente tiene los síntomas pero no los conocimientos médicos para entenderla y comprenderla, con lo que el enfermo se encuentra en una clara situación de inferioridad. Desigual, porque ante tanta avalancha de información poco realista, se crean unas expectativas falsas que enmascaran sus dudas y deseos. Desigual, porque la comunicación entre dos personas que se manejan en diferentes ámbitos llega a ser sumamente complicada por el tipo tan diferente de vocabulario que usan habitualmente. Desigual, por el distinto nivel educativo de los pacientes y familiares, que además de la edad que puedan tener, pueden estar acompañadas de deterioro cognitivo. En una situación tan estresante como es una enfermedad, la capacidad para expresar las dudas, deseos y el miedo a preguntar las consecuencias reales del proceso están enmascaradas por preocupaciones muy frecuentemente banales.

De la teoría a la práctica

Existen por lo menos tres situaciones relevantes y diferentes que sirven de ejemplo:

1. El primer contacto con el paciente.
2. La información del diagnóstico y de las intervenciones a seguir.
3. La prescripción e instrucción sobre los cuidados.

En la atención geriátrica, las tres situaciones se mezclan, se desarrollan, con frecuencia, de forma simultánea y entra a desempeñar un papel importante la familia o el cuidador.

Con frecuencia el paciente geriátrico no viene, lo traen o lo acompañan y la comunicación resulta participativa. Se debe crear un ambiente de confianza en el

que prime un lenguaje directo, concreto y coloquial que evite tecnicismos. Es preciso asegurarse de la comprensión por parte del paciente y/o acompañantes, considerando el lenguaje no verbal, las emociones del paciente y del familiar, su expresión. Mostrar serenidad y señales de interés es básico para establecer un vínculo inicial de empatía.

El mensaje de un diagnóstico, la información de procedimientos y su transmisión requiere la comprobación de su comprensión y su aceptación, y eso exige un tipo y nivel de lenguaje verbal y no verbal adecuado.

Para la adherencia a los cuidados y al tratamiento del paciente, o en su caso la de su cuidador, el énfasis debe hacerse en el esfuerzo descriptivo, en la repetición con ayuda escrita de las instrucciones con un lenguaje no técnico, animando al cumplimiento y despejando dudas.

No debemos olvidar la importancia que tiene el equipo de trabajo en la comunicación con el paciente y su familia. No trabajamos o no deberíamos trabajar solos; el paciente está en contacto con más profesionales sanitarios y sociales, la información que reciben puede ser variada y, por tanto, tiene que ser complementaria, evitando contradicciones involuntarias que generen mensajes confusos; el trabajo en equipo exige cooperación, y en Geriatría esta máxima se hace imprescindible; si diferentes profesionales participan de forma conjunta en la obtención de resultados y es adecuada la comunicación entre ellos, se transforma en una poderosa herramienta terapéutica cuando se traslada de forma compartida al paciente y su familia.

El ejercicio del especialista en Geriatría se puede producir en ámbitos en los que el contacto con el paciente puede ser puntual (un servicio de Urgencias de un gran hospital), casi puntual (un ingreso hospitalario en Unidad de Agudos), de mayor relación (una Unidad de Media Estancia, un Hospital de Día Geriátrico o una Consulta de especialidad) o incluso duradero en entornos institucionales, como puede ser una residencia. El entorno del Centro de Salud y el domicilio son dos escenarios en los que la influencia del geriatra podría ser importante; la experiencia de atención domiciliaria, desde la Geriatría, confirma su aportación y posibilidades desde la responsabilidad compartida con la Atención Primaria de Salud, aunque sea difícil su aplicación en la práctica por circunstancias organizativas de distinta entidad.

Además, la situación mental del paciente puede condicionar que en la relación entre el médico y el paciente intervengan una tercera o terceras personas que hacen que la comunicación se complique a la hora de tomar decisiones.

Habilidad en la comunicación

En cualquier caso, al conocimiento científico y técnico debe añadirse la habilidad en la comunicación por

parte del profesional, calor humano y algo más; algo más que algunos manejan sin esfuerzo y les resulta enriquecedor y a otros les produce desazón y enfrentamiento. Existen posibilidades de mejora y de aprendizaje, al margen del tipo de personalidad de cada uno, su profesionalidad, estado anímico del día a día y las dificultades estructurales asociadas a la relación con la organización sanitaria (2).

Desde un punto de vista general hay algunos puntos de interés en el marco de una comunicación adecuada en la consulta que debemos procurar:

- Tener contacto visual con el paciente.
- Si escribimos o leemos mientras hablamos, expresar con claridad que estamos registrando lo que se nos está diciendo, prestándole atención y dándole la importancia a los problemas que nos plantea.
- Evitar interrupciones en la consulta por motivos no importantes.
- No ser impersonal y distante.
- Evitar la jerga técnica incomprensible e ignorar las preguntas por desinterés.
- Ajustar las explicaciones a las demandas expresadas.
- Hacer preguntas abiertas, a pesar de que somos conscientes de que las preguntas cerradas facilitan el registro de la información.
- Dar importancia al lenguaje no verbal (gestos, complicitad de mirada, saludo inicial, etc.).

Que la información sea comprensible es la síntesis de lo enunciado. Que un anciano no oiga bien o vea mal no presupone que no pueda tomar decisiones; es nuestra responsabilidad aunar comprensión y paciencia.

Realizar una escucha efectiva, con las dificultades que conlleva un sistema de trabajo en el que el tiempo condiciona casi todo, se convierte en una habilidad que requiere aprendizaje; insistimos en algunos aspectos que cuando se atiende a personas mayores encierran una necesidad de esfuerzo añadido:

- Dar tiempo al anciano para responder.
- No interrumpirle.
- Concentrarse en la persona que habla.
- No levantar la voz.
- Hablarle como a cualquier adulto.
- Ser siempre sincero.
- Reconocer la frustración del anciano.
- Escuchar con objetividad.
- Clarificar lo que dice.
- Preservar su dignidad.

La menor capacidad reivindicativa del anciano —sobre todo del paciente geriátrico— exige un marco de protección de su dignidad no discriminatoria, ni discriminación positiva ni negativa, simplemente conside-

ración y respeto, es decir, aplicación de los derechos humanos.

Parece evidente, desde la teoría, pero resulta frecuente observar a personas mayores en las consultas en las que el familiar acompañante exagera o quita importancia a los síntomas, no deja hablar al anciano que permanece en silencio; los profesionales no debemos colaborar en que el anciano se sienta invisible.

En este sentido, no debemos obviar la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (Ley 41/2002, publicada en BOE de 15 de noviembre de 2002), que recoge en su articulado el derecho del paciente a la información sanitaria.

Los valores

Desde la Bioética (3), como disciplina que hace aflorar los valores que impregnan la toma de decisiones y que establece, sobre todo, una metodología para abordar los conflictos entre los mismos, la atención a las personas mayores se sustenta sobre los mismos principios (valores), autonomía, beneficencia, justicia y no-maleficencia, estando supeditados, si entran en conflicto, los particulares (autonomía y beneficencia) a los universales (no-maleficencia y justicia).

La comunicación de malas noticias (4, 5, 6)

En nuestra tradicional cultura médica de aproximación a la comunicación con el paciente —más en el anciano— todavía es habitual proporcionar las «noticias», fundamentalmente las malas, antes o exclusivamente a la familia ocultando la «verdad» al paciente; en el ámbito de las personas mayores puede que resulte hasta más fácil —todo parece más fácil— o incluso comprensible y aceptable, cuando concurre en situación de incompetencia mental del paciente.

Dar malas noticias no es fácil en ninguna edad, formando parte de la labor asistencial diaria de los profesionales de la salud en contacto con el paciente y su familia. Su realización de forma inadecuada puede aumentar el malestar del receptor, ejercer un impacto negativo en la capacidad de adaptación del paciente e influir negativamente en la relación médico-paciente; en situaciones límite de forma dramática.

Por tanto, en el momento de dar una mala noticia es preciso considerar factores físicos, sociales, emocionales y las creencias espirituales y filosóficas del receptor y, en su caso, de la familia, entendiendo las posibles reacciones observadas desde el shock hasta la ira, pasando por la incredulidad hasta la negativa y la aceptación estoica. El dar una mala noticia requiere una destreza especial, entre las que se incluye la honestidad, el apoyo emocional, el evitar la ambigüedad y utilizar términos claros.

Existen diferentes guías y protocolos de comunicación de malas noticias. El modelo SPIKES desarrollado por Buckmam (7) es el acrónimo de:

- *Setting*, lugar, emplazamiento: buscar un sitio que asegure la privacidad, en el que no haya interrupciones.
- *Perception*: analizar la percepción del paciente o del familiar acerca del problema.
- *Invitation*: asegurar que tenemos la invitación del interesado para hablar sobre su problema o el de su familiar, sondear hasta dónde quieren saber.
- *Knowledge*, conocimiento: proporcionar la información al paciente o al familiar poco a poco, evitando la jerga médica, observando si se nos entiende.
- *Emphathize*, empatía: explorar y comprender las emociones expresadas por el paciente.
- *Summary and strategy*: resumir lo dicho y negociar con el paciente o familiar una estrategia del tratamiento y seguimiento.

Girgis y Sansón Fisher añaden el tiempo que sea necesario, el ofrecimiento de ayuda para transmitir la noticia a otros familiares y la necesidad de documentar la información dada.

La relación médico-familia del enfermo con demencia: a modo de ejemplo

El cuidador: la demencia golpea al cerebro del enfermo y al corazón de la familia

Ante la pregunta de ¿quién cuida en España a los enfermos con demencia?, nos encontramos con que un elevado porcentaje vive en su domicilio atendido por sus familiares. Dentro del ámbito familiar, debemos destacar la figura del cuidador principal o primario. Es aquella persona dentro de la familia que asume la mayor responsabilidad en la atención al anciano y sobre el que recae directamente la labor de cuidar del enfermo. Con el término cuidar englobamos una amplia lista de tareas, como son informar al médico sobre los síntomas del paciente, administrar el tratamiento, proveer los cuidados necesarios y participar en actividades básicas, como su aseo y alimentación, organizar el entorno familiar y tomar decisiones tan importantes como la ubicación del enfermo, la administración de los bienes o la incapacitación legal. La figura del cuidador principal en España corresponde a una mujer de entre 50 y 60 años, ama de casa, con estudios básicos, que dedica varias horas al día a cuidar a su familiar. Otras veces, el cuidador principal (8) es el cónyuge, con edad entre 70 y 80 años, con problemas de salud en ocasiones importantes lo que a menudo se traduce en un «cuidador frágil», más vulnerable a las repercusiones que tiene el cuidado de la otra persona. Vivir solo es

doloroso, pero vivir casado y aislado, cuidando al cónyuge con demencia, puede ser atroz. Cuando el cuidador principal es hijo, éste percibe la situación de cuidado como una consecuencia más en la vida y trata de adaptarse a esa enfermedad. Intenta mantener los contactos sociales, su propia familia y tiene más válvulas de escape que cuando el cuidador principal es el cónyuge.

Conforme progresa la demencia, el papel del cuidador también va evolucionando involucrándose cada vez más en determinadas tareas. Esto se traduce en un sobreesfuerzo físico y psicológico muy importante con repercusión en el ámbito familiar y social. Si no se produce una adecuada adaptación a este proceso, en muchas ocasiones inevitable, aparece la denominada «sobrecarga del cuidador». Los aspectos que habitualmente contribuyen a la sobrecarga (9) son:

1. Dependencia afectiva: es directamente proporcional a la progresión de la enfermedad, y tarde o temprano aparecen sentimientos como «nadie puede cuidarle mejor que yo» o «depende de mí para todo». Finalmente se hace tan intensa que resulta difícil distinguir quién necesita más a quién, si el enfermo al cuidador o el cuidador al enfermo, pudiendo prolongarse incluso después del fallecimiento.
2. Aislamiento social: progresivamente el enfermo se niega a salir y poco a poco el cuidador se encierra con él, lo que se traduce en una pérdida de aficiones, amistades e incluso su propia vida laboral, apareciendo sentimientos de soledad, abandono y falta de ayuda.
3. Problemas familiares: existe una sensación de incompreensión de todas las personas que le rodean que favorece la tensión y discusiones en el ámbito familiar.
4. En la fase avanzada de la demencia aparecen alteraciones de conducta, como la agitación, delirios, alucinaciones, agresividad..., que se traducen en menor descanso del cuidador permaneciendo prácticamente las 24 horas del día pendiente del enfermo. Son este tipo de síntomas los que producen mayor sobrecarga.

Como consecuencia, llega un momento en que el cuidador no puede más, apareciendo el estrés, la ansiedad y otras alteraciones psicológicas.

Vivir con un enfermo de demencia y tener que cuidarlo resulta una experiencia amarga y una situación muy estresante que puede causar enfermedades mentales al cuidador, especialmente de tipo depresivo. La aparición de síntomas depresivos entre los cuidadores oscila entre el 28 y el 55%, siendo los porcentajes más altos si el cuidador es una mujer. Hay que ser muy equilibrado psicológicamente para resistir la tensión emocional que supone asistir al cambio de personalidad del

ser querido, a su decaimiento cognitivo y a la aparición de trastornos de su comportamiento.

El sentimiento de soledad y aislamiento, que no es lo mismo que estar solo, provoca una reducción de relaciones sociales, cambia la intimidad personal y conlleva un cierto rechazo a vivir en compañía de otras personas. Los cuidadores han de evitar estos sentimientos, pero difícilmente lo conseguirán por sí mismos, y por ello es necesaria la ayuda de otros entre la que debe encontrarse la figura del médico. El médico ha de velar por el bienestar del cuidador a lo largo de tantos años de cuidados como la demencia exige y valorar las relaciones existentes ente el cuidador y la persona cuidada.

La familia tiene que estar informada

Los médicos debemos tener muy presente que los familiares desean saber y tienen derecho a conocer qué le pasa al enfermo, qué es la demencia, cuáles son sus causas si se conocen, qué tratamientos hay disponibles y cómo funcionan, cuál es la evolución y cómo han de planificar el futuro y qué recursos sociales tienen a su alcance.

Lo deseable es que ya desde los primeros contactos con la familia, se dé una buena información sobre la enfermedad y se aconseje respecto a las dificultades emocionales que pueden aparecer en los cuidadores.

Alcanzar este objetivo requiere médicos bien formados y experimentados en el campo de las demencias, que participen afectiva y emocionalmente en la realidad triste del enfermo con demencia y de su familia, que quieran cuidar integralmente y que establezcan lazos de cariño con el uno y la otra.

La base de una buena relación con la familia consiste en la manifestación por parte del médico de sentimientos de empatía. La percepción de «yo soy tú» o «yo siento tu angustia». Es mucho más que guardar las formas o mostrar una sensibilidad de cortesía. La familia necesita creer que el médico con el que trata y al que revela las intimidades de su familiar y en ocasiones las propias, comprende su situación participando de ella. Otro aspecto que debemos trabajar con la familia es la sensación de disponibilidad hacia ellos ante la aparición de un nuevo problema, mitigando así la angustia del desamparo y la soledad. Evitar las prisas y favorecer el diálogo con la familia en un momento determinado, nos puede ayudar a comprender y solucionar nuevos problemas futuros. En esas horas amargas, nadie como el médico para aliviar y ayudar en lo ordinario y en lo extraordinario al enfermo y al cuidador, víctima muchas veces no reconocida de la demencia de su ser querido.

Desde la comunicación hasta la formación

Debemos intentar no caer en la rutina y tener presente que cada familia a la que comunicamos el diag-

nóstico de demencia es única, siendo para ellos la primera vez que viven tan tremenda realidad. De ahí que nos hayamos de esforzar para ponernos en el lugar de las familias y comprender lo terrible que para ellas resulta.

A pesar de que cuando el enfermo llega por primera vez a nuestra consulta, la familia ya ha observado síntomas que le hacen sospechar una demencia, cuando el médico lo confirma no deja de producirse un gran choque emocional que en muchas ocasiones se traduce en una sordera afectiva. Esto significa que posiblemente será necesario programar consultas sucesivas para explicar paulatinamente lo que el diagnóstico de demencia encierra. Hay que tomarse el tiempo necesario, permitir que los interlocutores se recuperen y proseguir la conversación con calma. Al diagnosticar o al tratar a lo largo de su evolución a un enfermo con demencia, ha de tenerse en cuenta que en la mayoría de los casos tratamos dos enfermos al mismo tiempo: uno con síntomas de demencia, trastornos de conducta e incapacitado, otro, su cuidador, sobrecargado física y psicológicamente.

Sin dejar de dulcificar la situación, el médico ha de informar desde un principio del curso previsible de la enfermedad. De esta manera, los cuidadores podrán asumir la realidad y tomar las decisiones necesarias para un futuro. La información es esencial para evitar la incertidumbre y no añadir más sufrimiento a la desgracia. La información debe realizarse a todos los niveles: sobre la evolución, aparición de complicaciones, posibles trastornos conductuales, tratamientos, el papel de informar adecuadamente al médico sobre cómo progresan los síntomas o aparecen otros nuevos, recursos sociales disponibles, etc.

También es importante la formación de la familia. Recibir educación sobre cómo cuidar al paciente, cómo actuar y prevenir determinadas situaciones. Las asociaciones de familiares juegan en este sentido un papel muy importante.

La difícil situación ante las fases terminales

Conforme la enfermedad avanza, el tipo de cuidados también debe hacerlo. Puede llegar un momento en el que el tratamiento deba encaminarse hacia un control de síntomas con actitud paliativa buscando el confort y la tranquilidad del enfermo y la familia, así como la prevención de las complicaciones propias de esta fase de la enfermedad. La mejor solución para estas dolorosas situaciones es el diálogo franco, sincero y cálido con la familia. En ocasiones, por el bien del enfermo y la familia, recomendamos el ingreso en una residencia. Hay pocas decisiones familiares que sean más difíciles de tomar como la de ingresar a un ser querido en una residencia para el tiempo que le queda de vida. Si se ha establecido una buena rela-

ción médico-familia desde el principio, la carga emocional será menor, pues la familia comprenderá que el fin de esta decisión en ese momento es buscar la máxima confortabilidad, dignidad y cuidados del enfermo, así como lo más conveniente para el cuidador.

El médico debe tratar de consensuar con la familia el tipo de cuidados que se van a prestar en cada fase de la enfermedad, atenerse a sus decisiones y no imponer las propias. Es importante conocer con anterioridad los deseos de la familia ante determinadas circunstancias, antes de que éstas ocurran, para caminar ambos en el mismo sentido. No es infrecuente que en ocasiones el familiar menos implicado en el cuidado del enfermo tome la voz cantante y disonante en los momentos finales para exigir todo tipo de cuidado médico. Esta conducta habitualmente traduce las frustraciones o culpabilidades subconscientes de ese miembro de la familia. Ante esta situación, el médico debe mantener la calma, no precipitarse en la toma de decisiones y reunir al resto de miembros de la familia para tomar decisiones conjuntas.

A los familiares hay que explicarles que los sentimientos de rabia, tristeza, culpa, alivio, conflicto y miedo son normales ante su familiar enfermo. Hacerles reflexionar que desde el momento en que comenzó a olvidar dejó de ser consciente y responsable de su conducta, de manera que el cuidador no debe juzgar al enfermo y ha de saber perdonarle todo tipo de agresión física o verbal, malas caras, insultos, negaciones, etc.

Aproximándonos al final del capítulo

¿Qué información puede y debe dar un residente?

El asumir responsabilidades de manera progresiva se plantea desde tres niveles propuestos desde el Consejo Nacional de Especialidades Médicas (10):

- Nivel 1: actividades realizadas directamente por el residente sin necesidad de tutorización directa. El residente ejecuta y posteriormente informa.
- Nivel 2: actividades realizadas directamente por el residente bajo la supervisión del tutor.
- Nivel 3: actividades realizadas por el personal sanitario del centro y observadas y/o asistidas en su ejecución por el residente.

Dentro del Nivel 1 se podría encuadrar toda la información básica que el residente tiene que acostumbrarse a transmitir al establecer su relación con el paciente y, siendo trascendente, quizás porque parece elemental, en muchas ocasiones se minusvalora.

La presentación personal y nominal incluso mencionando su situación de médico residente en formación al paciente y su familia o cuidador, no debe obviarse; la personalización de las preguntas a realizar huyendo de la rutina, la recogida cuidadosa de la información para

la historia clínica que se introduce en áreas de intimidad que son importantes para el proceso asistencial y que puede generar rechazo; la explicación elemental previa de lo que supone la exploración física, la información sobre las técnicas diagnósticas a realizar y la introducción de un tratamiento básico de acuerdo al planteamiento iniciado en el servicio de Urgencias, por ejemplo, y adaptado según las circunstancias objetivadas, requieren su proceso de información y se convierten en un pilar básico de comunicación imprescindible.

A partir de este punto, la decisión sobre la propuesta de procedimientos diagnósticos más complejos, enunciar un pronóstico o plantear un tratamiento específico, necesita la adquisición gradual de la experiencia y la ejecución de estas actividades de nivel 2 y 3 de responsabilidad precisan, previamente, de la observación de los médicos de plantilla responsables del paciente para que eso tan importante que denominamos información y que es fundamental en la comunicación con el paciente y, en su caso, con sus familiares y cuidadores resulte una obligación ética más que legal.

Al respeto de la autonomía del paciente al que antes nos referíamos como principio o valor ético, se añade la consideración legal del consentimiento informado libre y voluntario, verbal o escrito y revocable para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud, con los límites fijados y el consentimiento por representación en las situaciones de imposibilidad de toma de decisiones; circunstancia frecuente en la atención a las personas mayores.

Sin duda que al final de la vida, la posibilidad de que una persona se haya manifestado mediante un documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas (11) puede facilitar la toma de decisiones al equipo asistencial.

No debemos olvidar que a la necesidad de supervisión que precisa el médico residente en relación con la transmisión de la información, también en las malas noticias, se añaden las dificultades que tiene cualquier profesional con muchos años ejerciendo la profesión, y entre los que se mezclan el sentimiento de responsabilidad por la desgracia del paciente, el sentimiento de fracaso, la incertidumbre y el desconocimiento sobre la muerte y el proceso de morir, la preocupación por la reacción del paciente, por su propia reacción y por la carencias de formación durante la formación del pregrado.

Bibliografía

1. Arteta A. El enfermo y su médico. *Dimens Hum* 1999; 4: 19-24.

2. Ripoll Lozano M, Otero Cacabellos M. Entrevista e historia clínica (I, II). Programa anual de Formación Continuada Acreditada para Médicos de Atención Primaria. *El Médico*, 2003. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com>.
3. Delgado MT, Martín N. Dilemas éticos en los problemas clínicos. *El Médico*. Formación Acreditada. Octubre de 2003 a octubre de 2004. Disponible en: <http://www.elmedicointeractivo.com>.
4. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet* 2004; 363: 312-9.
5. Colletti L, Gruppen L, Barclay M, Stern D. Teaching students to break bad news. *J Am Coll Surg* 2001; 182: 20-3.
6. Faulkner A. Communication with patients, families and other professionals. *BMJ* 1998; 316: 130-2.
7. Rosebaum ME, Ferguson KJ, Lobas G. Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies. *Acad Med* 2004; 79 (2): 107-17.
8. Bermejo F, Rivera J, Trincado R, Olazarán J, Fernández C, Gabriel R, et al. Aspectos del cuidado sociofamiliar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. *Rev Gerontol* 1997; 7: 92-9.
9. Nevado Rey M. Psicología y enfermedad de alzheimer, de principio a fin. En: Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología, editor. *Guía de actuación en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid: Natural Ediciones; 2003. p. 97-132.
10. Garrido JA. Formación en comunicación y consentimiento informado en nuestro sistema de residencia. *Med Clin (Barc)* 1998; 111: 739-41.
11. Terribas i Sala I. Las voluntades anticipadas y su especial consideración en el paciente geriátrico. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (Supl 3): 53-64.

Lectura recomendada

- Moya A, Barbero J. Malos tratos en personas mayores: un marco ético. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2003; 38 (2): 177-85.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* de 15 de noviembre de 2002.
- Florez Lozano JA. La comunicación con la familia y el enfermo de Alzheimer. En: *El médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer*. Ediciones IDEPSA; 1999.
- Fuertes JC, Cabrera J. *Doctor ¿nos puede usted explicar?* Madrid: Cauce Editorial; 1999.
- Gómez Sancho M. *Como dar las malas noticias en Medicina*. 2.ª ed. Madrid: Ediciones Arán; 1998.
- Gené Badía J. Decidiendo juntos ganaremos efectividad. *Aten Primaria* 2004; 35 (4): 175-6.

materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado de 15 de noviembre de 2002.

Florez Lozano JA. La comunicación con la familia y el enfermo de Alzheimer. En: El médico ante la familia y el enfermo de Alzheimer. Ediciones IDEPSA; 1999.

Fuertes JC, Cabrera J. Doctor ¿nos puede usted explicar? Madrid: Cauce Editorial; 1999.

Gómez Sancho M. Como dar las malas noticias en Medicina. 2.^a ed. Madrid: Ediciones Arán; 1998.

Gené Badía J. Decidiendo juntos ganaremos efectividad. Aten Primaria 2004; 35 (4): 175-6.